

**SAÚDE WEB 2.0 – O PAPEL DAS COMUNIDADES VIRTUAIS DE
DOENTES NA ÁREA DA SAÚDE: UM ESTUDO DE CASO PARA
PORTUGAL**

Por

Sandra Elisabete Figueiredo Soares da Câmara Pestana

Dissertação apresentada como requisito
parcial para obtenção do grau de

Mestre em Estatística e Gestão de Informação

pelo

Instituto Superior de Estatística e Gestão de Informação
da
Universidade Nova de Lisboa

SAÚDE WEB 2.0 – O PAPEL DAS COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES NA ÁREA DA SAÚDE: UM ESTUDO DE CASO PARA PORTUGAL

por

Sandra Elisabete Figueiredo Soares da Câmara Pestana

Dissertação Orientada por: Professor Doutor Paulo Kuteev-Moreira

Novembro de 2010

Agradecimentos

Esta dissertação só foi possível graças às contribuições de muitas pessoas que fui contactando ao longo do meu trabalho de investigação.

O meu primeiro agradecimento vai para o Professor Doutor Paulo Moreira por toda a sua disponibilidade e por ter acreditado neste projecto.

A todos os que participaram neste estudo, agradeço a sua extraordinária lição de humanismo:

Dr. António Costa, Director Executivo e o Dr. Pedro Neves, Marketing e Comunicação da Associação Alzheimer Portugal

Dra. Eleonora Gonçalves, Directora Técnica do Grupo de Intervenção e Reabilitação Activa

Dr. Luís Sá, Administrador e Fundador da Rede Positivo PT e a Dra. Renata Cortizo

Dra. Luísa Matias Marketing e Comunicação da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

Dra. Manuela Pontes, Presidente e Fundadora da Associação Artémis

Dra. Maria Eugénia Saraiva, Presidente da Liga Portuguesa contra a Sida e toda a sua equipa

Dr. Miguel Barradas, Marketing e Comunicação da Saúde da Nova Geração (H.P.P.)

Dra. Sofia Sá Cardoso, Marketing e Comunicação da Associação Portuguesa Contra a Leucemia

Dra. Verónica Rufino, Presidente da Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama, a Dra. Alice Romano e a Dra. Mafalda d'Assunção Matos

Além da minha gratidão, aqui quero afirmar a minha promessa de continuar a divulgar o gigantesco sentido de cidadania em saúde que os move.

À Dra. Ângela Filipe, pelas suas sugestões.

À Professora Doutora Rita Espanha, pela sua disponibilidade.

À minha família e aos meus amigos, agradeço todos os incentivos e cumplicidade que, ao longo deste ano, me permitiram levar a cabo este estudo.

Por fim, dedico este trabalho a todos os doentes, familiares, cuidadores não profissionais, educadores, investigadores, cientistas, profissionais de saúde e voluntários que, diariamente, têm a extraordinária tarefa de trabalhar pela nossa saúde.

Resumo

As principais consequências do desenvolvimento do “*e-health*” traduzem-se numa maior participação do cidadão na área da saúde, bem como numa melhoria do seu acesso à informação. Esta realidade tornou-se relevante para a disseminação da informação médica e originou a criação de redes sociais virtuais, ligadas à saúde. Adicionalmente, a Web 2.0, mais conhecida por “*Social Web* ou *Social Networking*”, veio permitir aos seus utilizadores que, a partir de um simples clique, gerassem e publicassem conteúdos, partilhassem ideias, formassem opiniões e promovessem o diálogo.

Com o presente estudo pretende-se investigar a origem e os motivos do aparecimento das comunidades virtuais de doentes e analisar o impacto que estas comunidades têm na saúde pública. Apresentar-se-ão, para uma melhor compreensão do funcionamento destas comunidades no ciberespaço, algumas das principais ferramentas da Web 2.0 que proporcionam a “denominada” colaboração em massa. Por fim, realizar-se-á uma descrição da realidade portuguesa numa pesquisa qualitativa, junto de Associações de Representantes de Patologias Específicas, uma Comunidade Virtual Portuguesa de Doentes e um Hospital Privado, com o objectivo de identificar as suas percepções sobre estas comunidades virtuais.

Palavras-Chave: *e-health*, grupo de apoio online, redes sociais na saúde, redes sociais de doentes, comunidade virtual, comunidade virtual na saúde, comunicação *online* na saúde.

Abstract

Some of the main consequences of the e-health development are a greater interaction between citizens and health, alongside the improvement of the access to information. This reality has become relevant for the medical information promulgation, which originated virtual social networks linked to health. Additionally, a Web 2.0, better known as Social Web or Social Networking, allowed users, at a simple click, generate and publish contents, share ideas, form opinions and promote dialogues.

This study's purpose is to investigate the sources and motives that led to the emergence of virtual communities of patients and to analyse to what extent these communities can contribute to publics' health. Some of Web 2.0 main tools will be presented for a better comprehension of the mechanism of these cyberspace virtual communities that provide the so-called mass collaboration. Finally, a description of the Portuguese reality and a qualitative research will be carried out based on Associations of Representatives of Specific Pathologies, a Virtual Portuguese Community of Patients and a Private Hospital, which aim is to identify their perceptions towards the virtual communities.

Keywords: e-health, online support group, social networks for health, social networks of patients, virtual community, virtual community on health, online communication for health

Índice Geral

Índice

Lista de Siglas e Abreviaturas

Definições

Índice de Quadros

Índice de Figuras

Índice

Capítulo I - Enquadramento Teórico	13
1.1 Enquadramento do tema	13
1.2 Justificação para a realização do estudo.....	14
1.3 Fases e estrutura do trabalho de dissertação	15
1.3.1 Fases do trabalho de dissertação.....	15
1.3.2 Estrutura do trabalho.....	15
Capítulo II - Revisão Crítica da Literatura	16
2.1 O papel da Web 2.0 na área da saúde e na medicina	16
2.2 As redes sociais e as comunidades virtuais na saúde	18
2.2.1 Definições e conceitos	18
2.2.2 Caracterização das comunidades virtuais na saúde	19
2.3 As comunidades virtuais de doentes	22
2.3.1 Razões para a existência das comunidades virtuais de doentes	24
2.3.2 Avaliação e medição do impacto das comunidades virtuais de doentes na saúde ...	38
2.3.2 Benefícios, Inconvenientes e Limitação das comunidades virtuais de doentes.....	53
2.4 Apresentação de comunidades virtuais estrangeiras de doentes	55
2.4.1 A comunidade virtual www.patientslikeme.com	55
2.4.2 A comunidade virtual www.forumclinic.org	58
2.4.3 A comunidade virtual www.webpacientes.org	59
2.4.4 A comunidade virtual www.healthtalkonline.org	60
2.4.5 A comunidade virtual www.poz.com	61
2.6 As comunidades virtuais de doentes em Portugal	62
2.6.1 Panorama geral da utilização das TIC's pelas famílias portuguesas.....	62
2.6.2 Os portugueses e a Internet	64
2.6.3 As comunidades virtuais de doentes em Portugal.....	67
Capítulo III - Metodologia de Investigação	71
3.1 Tipo de estudo	71
3.2 População	71
3.3 Amostra.....	72
3.4 Método de pesquisa.....	73
3.5 Métodos de recolha de dados	75
3.5.1 Entrevista face-a-face	75
3.5.2 Planeamento das entrevistas.....	76
3.5.3 Selecção dos entrevistados	77
3.5.4 Numero de entrevistas	77
3.5.5 Questões	77
3.5.6 Papel do investigador.....	78
3.6 Registo dos dados	78
3.7 Tratamento dos dados	79
Capítulo IV - Apresentação dos Resultados.....	81
4.1 Dados sobre os participantes	81
4.2 As entrevistas	82
Capítulo V - Análise e Discussão dos Resultados, Notas Conclusivas, Recomendações, Temas para Investigação subsequente e Limitações do Estudo.....	89
5.1 Análise e Discussão dos Resultados.....	89
5.2 Notas Conclusivas	91
5.3 Recomendações	91
5.4 Temas para investigação subsequente	93
5.5 Limitações do estudo	94
Referências Bibliográficas	95

Anexos.....	100
Anexo A: Quadro A 1 – Use of the online support group	102
Anexo B: Patients Like Me / Dados pessoais: Fichas de preenchimento <i>online</i>	104
Anexo C: Quadro C 1 Evolução da taxa de utilização da internet pelos portugueses.....	106
Anexo C: Quadro C 2 - Acesso à Internet nos lares dos portugueses.....	106
Anexo D: Guião das entrevistas	109
Anexo E: Transcrição das Entrevistas.....	111
Anexo F: Quadro F 1 - Análise dos conteúdos das entrevistas	167

Lista de Siglas e Abreviaturas

AD	Associação de Doentes
CCE	Comissão das Comunidades Europeias
F2F	<i>Face to Face</i> ; Face-a-Face
GAO	Grupos de Apoio <i>Online</i>
INE	Instituto Nacional de Estatística
OMS	Organização Mundial de Saúde
SNS	Sistema Nacional de Saúde
UE	União Europeia
UMIC	Unidade de Missão, Inovação e Conhecimento
WWW	World Wide Web

Definições

BANDA LARGA	Ligação que permite veicular, a grande velocidade, quantidades consideráveis de informação, como por exemplo, imagens televisivas. Os tipos de ligação que fornecem ligação em banda larga são: XDSL (ADSL, SDSL, etc.), cabo, UMTS ou outras como satélite. Não existe uma definição harmonizada de banda larga, esta é no entanto uma das mais comuns
BLOG	O mesmo que Weblog. Designa um diário mantido na Internet através de sistemas de publicação fáceis de utilizar. Os Weblogs popularizaram-se nos últimos anos, criando <i>sites</i> pessoais que se tornaram verdadeiras referências de opinião e informação na Internet
CHAT	Sistema para troca interactiva de mensagens de texto em tempo real (de forma síncrona).
CORREIO ELECTRÓNICO (E-MAIL)	Sistema que permite o envio de mensagens por computadores inseridos em redes de comunicação ou por outro tipo de equipamento de comunicações. O correio electrónico é uma versão informatizada dos serviços de correspondência interna ou dos serviços postais. As mensagens poderão incluir voz, gráficos, imagens e outras informações
HOMEPAGE	Página carregada automaticamente pelo browser WWW quando arranca; também significa a página principal de um conjunto de páginas sobre um assunto.
INTERNET (acesso www)	Ligação ao conjunto de redes informáticas mundiais interligadas pelo protocolo TCP/IP (Transmission Control Protocol/Internet Protocol), onde se localizam servidores de informação e serviços (FTP, WWW, E-mail, etc.).
MESSENGER	Programa de messaging (mensagens escritas via Internet)
MP3	Uma tecnologia padronizada e um formato para compressão de ficheiros áudio em ficheiros de tamanho reduzido (cerca de 1/12 do tamanho do ficheiro original) preservando o nível de qualidade original quando reproduzidos
ONLINE	Expressão inglesa que significa estar "em linha", i.e., estar alguém ligado a um servidor, através de uma rede de distribuição, o que lhe permite interagir com o mesmo em qualquer momento. A informação introduzida é processada de imediato.
PORTAL	Tipo de <i>site</i> na Internet. Funciona como uma porta de entrada para outros sítios, disponibilizando serviços vários a um mecanismo de pesquisa. Constituem boas opções para informação diversa, jogos, compras além de facultarem a navegação para outros endereços através, nomeadamente, dos directórios disponíveis. (ex. Portal genérico, portal turístico, portal de reservas on-line).
PRESENÇA INTERNET	NA A presença do organismo na Internet pode assumir várias fórmulas: 1) Detendo uma pág. num nome de domínio que lhe é exterior (por ex. de um grupo económico, de um centro comercial virtual, etc., assumindo a formulação do URL a expressão http://www.grupoEconomicoX.pt/página-do-organismo ; 2) detendo um nome de domínio de primeiro nível ou de segundo nível (por ex. num Internet Service Provider-ISP), assumindo, respectivamente, os seguintes tipos de formulação do URL http://www.organismo.pt ou http://www.organismo.ISP.pt .
PROCESSADOR DE TEXTO	Pacote de suporte lógico ou dispositivo com suporte lógico associado que permite ao utilizador efectuar processamento de texto.
TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO (TIC)	Ramo da ciência da computação e da sua utilização prática que tenta classificar, conservar e disseminar a informação. É uma aplicação de sistemas de informação e de conhecimentos em especial aplicados nos negócios e na aprendizagem. São os aparelhos de hardware e de software que formam a estrutura electrónica de apoio à lógica da informação.
TELEMEDICINA	Em sentido lato, será a utilização da informática e das telecomunicações aplicadas às três tarefas tradicionalmente executadas por médicos e outros profissionais de saúde, assistência clínica, ensino e investigação biomédica. Em sentido estrito será a prestação de cuidados de saúde quando os intervenientes se encontram física ou temporalmente afastados.
WEBSITE	É uma página (<i>web page</i>) ou um conjunto de páginas programadas que são executadas através de um Browser (Internet Explorer, Netscape, etc.). A cada web page é atribuído um endereço www (ex. www.organismo.pt) conhecido como URL (Uniform Resource Locator).

Fonte: UMIC - Sociedade da Informação (2008). Adaptação do Glossário.

Índice de Quadros

Quadro 1 - Nº de Grupos registados no Yahoo! Groups na secção de Saúde e Bem-estar.....	14
Quadro 2 - Definições de conceitos e exemplos de ferramentas da Web 2.0.....	17
Quadro 3 - Tecnologias utilizadas nas comunidades virtuais	24
Quadro 4 - Razões apresentadas pelos profissionais de saúde para o uso da Internet	26
Quadro 5 - Utilizadores de grupo de apoio <i>online</i>	33
Quadro 6 - SNA: características e rerepresentação gráfica	39
Quadro 7 - Diferenças entre o papel dos moderadores F2F e GAO	44
Quadro 8 – Comparação entre a moderação F2F e GAO	48
Quadro 9 - Os benefícios das comunidades virtuais de doentes	53
Quadro 10 - Inconvenientes e limitações das comunidades virtuais de doentes	54
Quadro 11 - Indivíduos que usaram a Internet para obter informação sobre saúde	63
Quadro 12 - Evolução da procura de informação sobre saúde na Internet Europa 27 e Portugal	64
Quadro 13 - Perfil do cibernauta português	64
Quadro 14 - Dicotomias existentes entre o método qualitativo e quantitativo.....	74
Quadro 15 - Diferenças e semelhanças entre os métodos qualitativos e quantitativos de pesquisa.....	74
Quadro 16 - Participantes, meios de comunicação e redes sociais	81
Quadro 17 - Quadro síntese da análise de conteúdos das entrevistas	83

Índice de Figuras

Figura 1 - <i>Online Community Framework</i>	20
Figura 2 - As fontes de informação dos pacientes.....	26
Figura 3 - Interação entre a comunicação/comunidade virtual/conteúdos e os seus efeitos em doentes com cancro.....	27
Figura 4 – Perspectiva convencional e perspectiva alargada dos cuidados médicos.....	40
Figura 5 - Os três níveis de literacia em saúde de um indivíduo	41
Figura 6 - Modelo preliminar da literacia individual em saúde.....	42
Figura 7 – Exemplo do perfil de um membro PatientsLikeMe	56
Figura 8 - Gestão do conhecimento nas organizações de saúde.....	68
Figura 9 - “Porquê” e para “quê” as Comunidades Virtuais de Doentes.....	85

Capítulo I - Enquadramento Teórico

1.1 Enquadramento do tema

Para muitos cidadãos a Internet converteu-se numa potente ferramenta de fonte de informação e de esclarecimento sobre questões ligadas à sua saúde (Ferguson e Frydman, citados em Pernet, Garcia Gutierrez e Bèss, 2009). Milhões de doentes e seus familiares recorrem à Internet na procura de aconselhamento e informações sobre os seus problemas de saúde, assim como também pesquisam alternativas de tratamentos baseadas em experiências de comunidades de pessoas com necessidades semelhantes. Os interesses comuns e a partilha de experiências nestas comunidades originaram o aparecimento de “redes sociais” ou “comunidades virtuais”, ligadas entre si por uma rede electrónica: a Internet. Adicionalmente, ter acesso a informação sobre saúde permite ao doente compreender e envolver-se na “gestão e controle” da sua saúde o que se pode, também, traduzir numa redução da sua ansiedade e numa maior preocupação com o seu bem-estar (Ishikawa e Yano, 2008).

Sendo “o sector da saúde nitidamente um sector info-intensivo, cada vez mais dependente das tecnologias da informação e das comunicações” (CCE, 2004, p.7), conclui-se que a Internet representa um poderoso instrumento de “gestão do conhecimento” (*Knowledge Management*) para a área da saúde, envolvendo vários “*players*” (classe médica, pacientes e seus familiares, os hospitais, indústria farmacêutica, sociedade científica e, por fim, a sociedade civil em geral).

Esta realidade vem confirmar a importância das Tecnologias de Informação e Comunicação – TIC no mundo em que vivemos. Ciente da sua importância para a sociedade, a **Comissão Europeia** desenvolveu a iniciativa **e-Europe** na qual se inserem uma série de directrizes para os chamados cuidados de saúde *online* (*e-Health*):

“(...) Muito rapidamente as TIC’s tornaram-se um componente vital para a eficiência e a gestão dos sistemas de saúde na Europa e o seu uso na saúde irá conhecer um forte crescimento.” (Europe Information’s Society, n.d.)

Apenas a título informativo, apresenta-se a definição da União Europeia sobre *e-health*:

“O conceito «saúde em linha» refere-se ao conjunto de ferramentas baseadas nas tecnologias da informação e da comunicação utilizadas para apoiar e reforçar a prevenção, o diagnóstico e o tratamento de doenças, bem como para controlar e gerir questões relacionadas com a saúde e o estilo de vida.

A saúde em linha abrange a interação entre os doentes e os prestadores de cuidados de saúde, a transmissão de dados entre instituições, a comunicação entre pares, entre os doentes ou entre os profissionais de saúde; inclui, além disso, as redes de informações sobre saúde, os registos de saúde electrónicos, os serviços de telemedicina,

os sistemas de comunicação pessoais e portáteis para monitorizar e prestar assistência aos doentes". (Saúde EU, n.d.)

Caracterizando o lado da oferta de informação sobre saúde na Internet, constatamos que os avanços tecnológicos favorecem a difusão das comunidades virtuais com muita rapidez em todo o mundo. Para comprovar esta afirmação, e segundo Pernet, *et. al.* (2009), em Abril de 2004, estavam registados aproximadamente 25000 grupos na secção da Saúde e Bem-Estar do Yahoo! Groups (<http://groups.yahoo.com/>). Em Abril de 2007, contavam-se mais de 140000 grupos. O Quadro 1, apresenta uma evolução crescente do número de grupos entre o período: 09-10-2009 e 15-12-2009:

Quadro 1 - Nº de Grupos registados no Yahoo! Groups na secção de Saúde e Bem-estar

País	Rubrica	09-10-2009	15-12-2009
E.U.A ¹	<i>Health & Wellness</i>	445.820	453.160
Inglaterra ²	<i>Health & Wellness</i>	443.976	460.007
Brasil ³	Saúde e Bem-Estar	25.904	26.036
Espanha ⁴	<i>salud</i>	15.855	15.925
França ⁵	<i>Santé</i>	7.382	7.409
Alemanha ⁶	<i>Gesundheit & Wellness</i>	3.789	3.795
Itália ⁷	Medicina e <i>benessere</i>	3.296	3.307

1.2 Justificação para a realização do estudo

Os dados acima referidos constituem por si só um forte indicador de que as redes sociais intervêm em várias áreas da sociedade civil. Considerando que a área da saúde é uma área vital, que a todos os cidadãos diz respeito e que o fenómeno das redes sociais e comunidades virtuais, a ela associada, é um fenómeno recente, pretende-se com este trabalho estudar a génese das comunidades virtuais de doentes com o intuito de providenciar um maior conhecimento sobre este tema.

¹ <http://health.dir.groups.yahoo.com/dir/1600060813?st=445809>

² http://uk.dir.groups.yahoo.com/dir/Health__Wellness/

³ <http://br.dir.groups.yahoo.com/dir/1/2/6/2086112566/>

⁴ <http://es.dir.groups.yahoo.com/dir/1/2/11/1600398031/>

⁵ <http://fr.dir.groups.yahoo.com/dir/1/2/3/2123002200/>

⁶ http://de.dir.groups.yahoo.com/dir/World/Germany/Gesundheit__Wellness/

⁷ http://it.dir.groups.yahoo.com/dir/World/Italy/Medicina_e_benessere/

1.3 Fases e estrutura do trabalho de dissertação

1.3.1 Fases do trabalho de dissertação

Na primeira fase da investigação, ir-se-ão caracterizar as comunidades virtuais de doentes, respondendo às seguintes questões:

1. Quais são as principais razões do aparecimento destas comunidades virtuais de doentes?
2. Quais são as vantagens, os inconvenientes e as limitações destas comunidades virtuais de doentes para a saúde pública?

Na segunda fase, realizar-se-á um caso de estudo sobre as comunidades virtuais de doentes crónicos em Portugal e cuja análise terá por objectivo responder às questões da investigação acima mencionadas.

1.3.2 Estrutura do trabalho

Este trabalho encontra-se estruturado em cinco capítulos e anexos. Sendo este primeiro capítulo introdutório, nele se expõem o enquadramento do tema, a justificação para a realização do trabalho e a estrutura do mesmo.

O Capítulo II, Revisão Crítica da Literatura, apresenta algumas definições sobre a terminologia do papel da Web 2.0 e a introdução de conceitos básicos sobre as redes sociais e as comunidades virtuais de doentes. Esta revisão da literatura internacional menciona alguns estudos realizados no âmbito deste tema e apresenta cinco comunidades virtuais de doentes estrangeiras. Adicionalmente, neste capítulo procede-se a uma revisão da literatura nacional com o objectivo de caracterizar a realidade portuguesa sobre este tema.

O Capítulo III, Metodologia de Investigação, descreve a escolha e a justificação da metodologia utilizada para o caso de estudo sobre Portugal. Compreende o tipo de estudo, a população, a amostra, o método de pesquisa, os métodos da recolha de dados, o registo dos dados e o tratamento dos mesmos.

O Capítulo IV, apresenta os resultados das entrevistas individuais definidas na amostra.

Finalmente, no Capítulo V, apresenta-se a análise e a discussão dos resultados, as notas conclusivas, as recomendações, os temas para investigação subsequente e as limitações do estudo.

Nota: optou-se por não traduzir para a língua portuguesa certos termos estrangeiros por serem amplamente difundidos.

Capítulo II - Revisão Crítica da Literatura

2.1 O papel da Web 2.0 na área da saúde e na medicina

Segundo Eysenbach (2001), os novos desafios para a indústria das tecnologias de informação aplicadas aos cuidados de saúde, foram, principalmente:

“(1) A capacidade dos consumidores interagirem com seus sistemas de saúde online (B2C = “business to consumer”); (2) A melhoria das transmissões de dados entre instituições (B2B = “business to business”) e (3) As novas possibilidades de comunicação entre consumidores (C2C = “consumer to consumer”).”

A interacção entre as pessoas no ciberespaço, designada por *Online Social Network*, surgiu com o aparecimento da Web 2.0 que Boulos e Wheelert (2007, p.2) descrevem da seguinte maneira:

“The second incarnation of the Web (2.0), has been called the “Social Web”, because, in contrast to Web 1.0, its content can be more easily generated and published by users, and the collective intelligence of users encourages more democratic use. Originally, the World Wide Web was intended to be used to share ideas and promote discussion within a scientific community. Web 2.0 heralds a return to these original uses, and prompts significant changes in the ways the World Wide Web is being used in health care and education..... Web 2.0 encourages a more human approach to interactivity on the Web, better supports group interaction and fosters a greater sense of community in a potential “cold” social environment. As Abram, (citado em Boulos 2007), has claimed, the social Web is about conversations, interpersonal networking, personalization and individualism. It is the “People-centric Web”.”

A migração da Web 1.0 para a Web 2.0 realizou-se graças ao desenvolvimento de *softwares* (*wiki*, *blogues*, *social tagging*) e de tecnologias (*collaborative writing*, *aggregative content management*, *RSS* e *podcasting*). A conjugação destes factores possibilitou, simultaneamente, a gestão e a publicação de conteúdos, a partilha de ideais e a promoção do diálogo entre membros das comunidades virtuais com uma rapidez inimaginável. (Boulos e Wheelert, 2007)

A Web 2.0 tornou-se num fenómeno com particular relevância para a disseminação da informação médica através de *wikis*, *blogues* e *podcasts* (McLean, Richards e Wardman, 2007). O Quadro 2 abaixo apresenta as definições de alguns conceitos e ferramentas mais comuns, como também exemplos referenciados na área da medicina e em cuidados de saúde.

Quadro 2 - Definições de conceitos e exemplos de ferramentas da Web 2.0

Wiki	Um <i>Wiki</i> (palavra proveniente do Hawaí que significa rapidez) consiste num conjunto de páginas Web interligadas, que podem ser facilmente editadas pelo utilizador com poderes para tal. A informação é elaborada de forma colaborativa e rapidamente transmitida ao mundo.
Exemplos:	<i>Flu Wikie</i> (http://www.fluwikie.com): disponibiliza informação sobre a gripe; <i>Ganfyd</i> (http://www.ganfyd.org): fornece informação médica de âmbito geral; <i>Wiki Health</i> (http://en.wikipedia.org/wiki/Health_informatics): divulga informações sobre medicina e cuidados de saúde.
Blog	Blogue, em português, trata-se de um <i>site</i> temático cuja estrutura permite a rápida actualização a partir de acréscimos de <i>artigos</i> , ou " <i>posts</i> ". Estes são, geralmente, organizados de forma cronológica inversa e podem ser escritos por várias pessoas, de acordo com a política do blogue. Os blogues são particularmente interessantes para as pessoas que desejam, informalmente, seguir a evolução de determinados assuntos relatados por especialistas.
Exemplo:	Blog dermoconsult (http://dermatology.consult.blogspot.com): debate sobre questões ligadas à dermatologia.
Podcasts	<i>Podcasting</i> é uma forma de publicação de arquivos de meios digitais (áudio, vídeo, foto, etc...) pela <i>Internet</i> , através de um <i>feed RSS</i> , que permite aos utilizadores acompanharem a sua actualização.
Exemplo:	O "The New England Journal of Medicine" permite através do <i>site</i> http://podcast.nejm.org/nejm_audio_summaries.xml fazer <i>downloads</i> de ficheiros MP3
RSS	Este serviço informa e actualiza automaticamente conteúdos. Trata-se de um subconjunto de "dialectos" XML que servem para agregar conteúdos ou " <i>Web syndication</i> ", podendo ser acedido mediante programas ou <i>sites</i> agregadores. É principalmente usado em <i>sites</i> de notícias e blogues.

Fonte: Adaptado http://pt.wikipedia.org/wiki/P%C3%A1gina_principal e McLean, Richards e Wardman (2007)

Na área da medicina e da saúde, Eysenbach (2008) considera que a Web 2.0 teve impactos fundamentais: a) No *Social Networking* por criar ligações entre as pessoas, alimentar uma rede de relações e fomentar a colaboração; b) Na participação: "*Participation is another central theme value in Medicine 2.0*", por estimular a troca de conhecimentos entre cientistas, profissionais de saúde, pacientes e doentes. Esta participação é vista como uma oportunidade para os doentes se empenharem na pesquisa de informação sobre saúde, como também para fomentarem relações formais e informais entre os doentes e a classe médica/prestadores de cuidados de saúde.

2.2 As redes sociais e as comunidades virtuais na saúde

2.2.1 Definições e conceitos

Na literatura encontram-se várias definições do conceito de rede social. No entanto, a definição de Wellman (1997) foi a mais frequentemente referenciada em toda a documentação consultada:

“ (...) Quando uma rede de computadores liga pessoas, estamos perante uma rede social. Da mesma forma que uma rede de computadores é um conjunto de máquinas ligadas por um conjunto de cabos, uma rede social é um grupo de pessoas (ou organizações ou outras entidades sociais) ligadas por um conjunto de relações sociais)”.

Para Eysenbach, Powell, Englesakis Rizo e Stern (2004), as comunidades virtuais são redes sociais criadas e relacionadas através de meios electrónicos. Estas comunidades já existiam bem antes da *World Wide Web* sendo que, hoje, o seu principal meio de comunicação é a Internet, através da utilização do correio electrónico, *mailing list*, fóruns de discussão, *newsletters*, *live chatrooms* e *websites*.

As comunidades virtuais, conceito introduzido por Howard Rheingold (citado em White e Dorman 2001, p. 694), consistem em:

“Agregações sociais que emergem na Internet quando um número de pessoas conduz discussões públicas por um tempo determinado, com suficiente emoção, e que forma teias de relações pessoais no ciberespaço”⁸ (Rheingold 1993).

Adaptando os conceitos acima referidos para a área da saúde, Demiris (2006, p.179) apresenta a seguinte definição:

“Uma comunidade virtual, em cuidados de saúde, refere-se a um grupo de pessoas (e à estrutura social por eles colectivamente concebida) e é criada com base na utilização de telecomunicações com o objectivo de realizar, de uma forma colectiva, actividades e formação relacionadas com a saúde. Tais actividades podem abranger a prestação de cuidados de saúde, a formação de pessoal e pacientes, plataformas de apoio, fóruns sobre temas relacionados com doenças e seus tratamentos, a partilha de documentos, o aconselhamento com especialistas e manter relacionamentos para além dos presenciais”⁹.

⁸ “Virtual communities are social aggregations that emerge from the Net when enough people carry on those public discussions long enough, with sufficient human feeling, to form webs of personal relationships in cyberspace”.

⁹ “A virtual community in health care refers to a group of people (and the social structure that they collectively create) that is founded on telecommunication with the purpose of collectively conducting activities related to health care and education. Such activities include actual delivery of health care services, staff or patient education, a platform for providing support, discussing health and treatment related issues and problems, sharing documents, consulting with experts and sustaining relationships beyond face-face events”

Eysenbach (2003) acrescenta que, na área da saúde, estas comunidades virtuais também são conhecidas por “*electronic support group – ESGs*” ou grupos de apoio *online*.

Para Camerini, Divani e Tardini (2010, p.90), as comunidades virtuais ou grupos de apoio *online*, na área da saúde, partilham três características comuns:

- “1 - Tratam-se de comunidades de pessoas que partilham um objectivo terapêutico comum*
- 2 - Estas comunidades recorrem à Internet para superar limitações geográficas,*
- 3 - Existe uma estrutura hierarquia, frequentemente liderada por profissionais de saúde que têm o papel de moderador nas discussões.”*

2.2.2 Caracterização das comunidades virtuais na saúde

2.2.2.1 Caracterização das comunidades virtuais

“ (...) An online community is a `group of people, who come together for a purpose online, and who are governed by norms and policies” Preece (citado em Souza e Preece 2004, p. 580)

Existe uma grande variedade de comunidades virtuais que diferem e caracterizam-se em função da tecnologia utilizada para comunicar, dos utilizadores dos sistemas, dos temas das discussões e das tarefas a executar. Umas estão direccionadas para a gestão do conhecimento, outras estão estruturadas hierarquicamente ou, ainda, mais democráticas na discussão e tomada de decisões sobre a própria comunidade (Memmi, 2006; Pernet, Garcia-Gutierrez e Bèss, 2009).

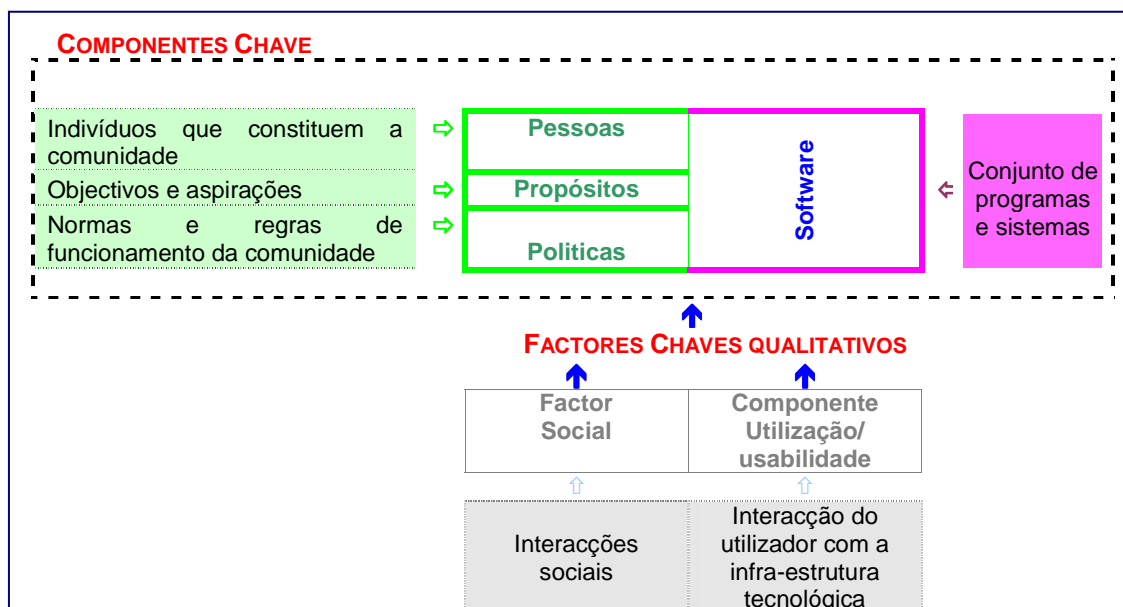
Num âmbito geral, Pernet, Garcia-Gutierrez e Bèss (2009, p. 3) caracterizam as comunidades virtuais segundo os seis critérios desenvolvidos por Cohendet, Créplet e Dupouet (2003/5):

- 1-“ Objectivos da comunidade**, abrangem as tarefas específicas até à produção de novos conhecimentos.
- 2-Diversidade dos participantes**, a homogeneidade ou heterogeneidade dos membros da comunidade virtual.
- 3-O tipo de actividades cognitivas**, que se referem à especialização em certos temas, à integração de conhecimentos funcionais, à acumulação de conhecimentos e à difusão de boas práticas ou à construção de conhecimentos codificados.
- 4-Mecanismo de selecção dos membros**, ou seja, as regras de admissão e os responsáveis pela aplicação dessas regras.
- 5-Modo de aprendizagem** (*learning by doing*, ou seja pela interacção e a pesquisa) e a forma como o conhecimento é feito (voluntário ou involuntário).
- 6-Factor de sedimentação**, que consiste em decidir quais são os elementos que tornam a comunidade virtual coerente, como por exemplo, a posição política ou filosófica, objectivos partilhados ou um interesse comum por um tema ou uma actividade”.

Segundo Souza e Preece (2004, p. 580) o sucesso destas comunidades *online* depende de dois factores: 1) Factores Sociais e 2) Funcionalidades e Usabilidade dos softwares.

Estes investigadores agruparam as “**Componentes Chave**” de uma comunidade *online*: (pessoas, propósitos, políticas e *software*) com os “**Factores Chave Qualitativos**”: (factor social e usabilidade) para criar o conceito “*Online Community Framework - (OCF)*” apresentado na Figura 1:

Figura 1 - *Online Community Framework*



Esta abordagem alerta para o facto de que os Factores Sociais, as Funcionalidades e Usabilidade dos Softwares têm de ser analisados simultaneamente, de modo a garantir e a promover a interação social entre as pessoas da comunidade, pela via da tecnologia. A facilidade com que os membros da comunidade interagem entre si e com a tecnologia, depende da forma como essa mesma tecnologia pode e deve ser utilizada para melhorar a usabilidade e a socialização, de modo a evitar problemas na comunicação mediada por computador.

2.2.2.2 Tipos de comunidades virtuais na saúde

Bauer (citado em Pernet, Bes e Garcia-Gutierrez 2008, p. 3) definiu um modelo que contempla todos os participantes na produção, transmissão e utilização do *Know How* no sector da saúde nos Estados Unidos, conhecido pelo modelo dos “7-p’s”: **1) Patients** (pacientes), **2) Providers** (prestadores), **3) Practitioners** (hospitais, centros de saúde), **4) Players** (seguros de saúde, o sistema de segurança social), **5) Purchasers** (os que compram ou adquirem), **6) Pharma** (Indústria farmacêutica) e **7) Professorial** (educadores, professores e investigadores no sistema universitário). Estes intervenientes são mencionados nos diferentes tipos de comunidades virtuais existentes na área da saúde e apresentadas por Demeris (2006) e Johnson e Ambrose (2006).

Acompanhando o raciocínio de Demiris (2006) que classifica as comunidades virtuais na saúde em função do tipo dos seus *stakeholders* e dos seus participantes (podendo ser um misto entre os profissionais de saúde e educadores, os pacientes e os seus familiares), descreve-se a seguir os diferentes tipos de comunidades virtuais:

2.2.2.2.1 Comunidades virtuais de profissionais de saúde

Estas comunidades são constituídas por profissionais de saúde e investigadores. Exemplificando, certas doenças crónicas exigem a intervenção de equipas multidisciplinares de profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, etc.), por vezes, existem constrangimentos práticos como: a coordenação de horários, as distâncias geográficas e a falta de recursos, que limitam a frequência de interacção entre estas equipas. Neste campo, a utilização das TIC's elimina as barreiras geográficas, cria e possibilita a interacção entre equipas virtuais de cuidados de saúde. Deste modo, a comunicação efectua-se através de videoconferências, fóruns de discussão ou por *e-mail*. Inicialmente, os custos destas infra-estruturas são elevados, no entanto, e ao longo do tempo, os benefícios traduzem-se numa melhor gestão do tempo e num incremento da produtividade, o que contribui para uma melhoria do desempenho global das equipas.

2.2.2.2.2 Comunidades virtuais de doentes e profissionais de saúde

Estas comunidades virtuais envolvem profissionais de saúde e doentes, e necessitam de meios tecnológicos para o acompanhamento e a gestão de doentes sem serem "*face-to-face*". Neste caso, a Internet permite, por exemplo, aos doentes continuarem o seu plano de tratamentos em casa. As novas tecnologias possibilitam a ligação do doente, confortavelmente a partir de sua casa, ao hospital e aos serviços ambulatoriais facilitando a troca de informações e a comunicação entre os doentes/seus familiares com os prestadores de cuidados de saúde.

2.2.2.2.3 Comunidades virtuais abertas ao público

Estas comunidades disponibilizam um conjunto de serviços relacionados com a educação em saúde, fóruns e outras actividades que não obrigam os seus membros a assumirem um papel interventivo, nem mesmo a se identificarem.

2.2.2.2.4 Comunidades virtuais de doentes

Estas comunidades envolvem apenas doentes e seus familiares que aderem a grupos de entreaajuda entre pares, com um quadro clínico e tratamentos semelhantes. Estas comunidades funcionam como grupos de entreaajuda. Nestas comunidades, o principal objectivo consiste na resolução de problemas comuns, partilha de informações, expressão de sentimentos, apoio mútuo e criação de empatia.

Outros autores como Johnson e Ambrose (2006) posicionam-se de maneira semelhante perante esta caracterização e acrescentam as seguintes comunidades:

2.2.2.2.5 Comunidades virtuais de pacientes e organizações

Estas comunidades virtuais são criadas e geridas por empresas reconhecidas que divulgam informações e serviços sobre determinadas doenças, disponibilizam centros de apoio aos familiares dos doentes, artigos científicos e a possibilidade de contactarem e partilharem as suas experiências com outros doentes sendo, neste caso, necessário um registo prévio nessa comunidade. A título de exemplo, cita-se a Avonex¹⁰, dirigida a uma comunidade virtual de doentes com esclerose múltipla.

2.2.2.2.6 Participação de organizações em comunidades de profissionais

Divulgação de informação especializada dirigida a profissionais de saúde. Esta prática é frequente, por exemplo, na indústria farmacêutica para a divulgação/actualizações de produtos, informações sobre lançamentos de novos produtos e resultados de experiências clínicas.

2.2.2.2.7 Organismos com interesses na saúde pública

Nesta classe, incluem-se os organismos públicos para a divulgação de acções preventivas e profiláticas, através da disseminação de informação sobre determinadas doenças como foi, por exemplo, o caso da Gripe A, ou ainda acções destinadas a grupos de risco. Estas iniciativas são extremamente eficientes para promover a adesão social à prevenção de factores de risco, (cessação tabagista, nutrição e dieta, prevenção de acidentes/doenças profissionais, campanhas sobre álcool e drogas, testes voluntários, vacinação ...) e traduzem-se num benefício para a saúde pública.

2.3 As comunidades virtuais de doentes

Na sociedade contemporânea as pessoas têm uma propensão natural para criar redes sociais casuais e efémeras, com o objectivo de satisfazerem as suas necessidades sociais. Estas redes sociais, são também designadas por novas tribos (Johnson e Ambrose 2006). *“People are interconnected, and so their health is interconnected”* (Smith e Christakis 2008, p. 406), facto esse que originou – nesta última década – uma proliferação de comunidades virtuais de doentes com objectivos comuns: partilha de experiências entre pares e procura de uma maior compreensão sobre a sua saúde.

Desde os anos 80, assistimos a um crescimento exponencial de grupos virtuais de entreajuda composto por pessoas que sofrem de doenças crónicas, pessoas em longos períodos de reabilitação e pessoas com problemas de adição Finn (1999). No entanto, fica ainda por explicar a razão pela qual certas doenças têm uma maior presença *online*. Alguns investigadores são da opinião que as doenças mais representadas são aquelas que têm

¹⁰ Para mais informações consultar: www.avonex.com

poucas opções de tratamento e cuja causa ainda não é clara, White e Dorman (2001). O facto é que existem inúmeras experiências realizadas com comunidades virtuais de doentes em mais de vinte doenças: diferentes tipos de cancro, diabetes, obesidade, Parkinson, SIDA, Alzheimer, doenças mentais, esclerose múltipla, hemofilia, *etc.* que se converteram em verdadeiros casos de sucesso.

Finfgeld (2000, p. 243) classifica os grupos de apoio *online* de saúde em dois tipos:

“1- Tipo Compreensivo. *Este grupo caracteriza-se por um amplo conjunto de serviços, como por exemplo: grupos interactivos; enciclopédias; possibilidade de falar com um especialista e obter serviços de avaliação; análise de decisão e planeamento de exercícios e directrizes individuais destinadas a alterações comportamentais.*

2- Tipo Interactivo. *Nestes grupos de apoio interactivo, e para determinadas terapias, nem sempre é necessária a participação/intervenção de um facilitador/moderador qualificado para orientar os fóruns. A adesão ao grupo é voluntária e os membros têm total liberdade para sair e regressar ao grupo. Não existem regras formais de adesão. No entanto, os aderentes estão sujeitos a *netiquette* (regras de comportamento na Internet).”*

Em ambos os grupos a comunicação pode ser sincronizada (mensagens enviadas e recebidas em tempo real) ou assíncrona (mensagens enviadas na expectativa de obter, posteriormente, respostas através de *e-mail*).

Relativamente aos meios tecnológicos mais utilizados como suporte de comunicação – *Computer-Mediated Communication (CMC)* – pelas comunidades virtuais de doentes, Bender, O’Grady e Jadad (2008) classificam-os em três grupos:

1. *E-mail*, incluindo *e-mail lists* ou *mailing lists*, também conhecidos por *listerservs* (Designação que provém de um software que gere este tipo de listas: *Listserv: L-Soft International, Landover, MD, USA*);
2. Fóruns de discussão assíncronos, mas conhecidos por mensagens ou *bulletin board*,
3. Fóruns de discussão síncronos (*real time*), também denominados por *chat rooms*.

O Quadro 3, que se segue, apresenta uma breve descrição dessas tecnologias.

Quadro 3 - Tecnologias utilizadas nas comunidades virtuais

Formato	Descrição	Exemplo
E-mail (Comunicação de um participante para um outro participante)	Correio electrónico permite: a) compor, enviar e receber mensagens e b) a troca de informações através do envio de uma mensagem individual ou privada.	Um doente envia uma mensagem por <i>e-mail</i> a um amigo para falar sobre o seu estado de saúde.
E-mail List (Comunicação de um participante para vários participantes)	Lista de discussão ou grupo de discussão . Esta ferramenta permite a um grupo de pessoas trocarem mensagens via e-mail. Uma mensagem escrita por um membro quando enviada para todo o grupo, replica-se automaticamente na caixa postal de cada uma das pessoas registadas.	A Associação “essen Online Resources” (www.acor.org) disponibiliza mais de 150 <i>e-mail list</i> para doentes oncológicos.
Messages or bulletin boards or discussion forums (asynchronous) (Comunicação de vários participantes para vários participantes)	Fórum de discussão . Esta ferramenta de páginas de Internet permite a realização de debates através da publicação de mensagens. As mensagens não são enviadas para endereços pessoais e podem ser lidas por qualquer participante.	Yahoo!Groups (ca.groups.yahoo.com), em Março 2008, contava com mais de 6 000 grupos relacionados com problemas oncológicos
Chat rooms (Synchronous)	Chat – em português, “conversação” – é uma aplicação que permite o envio/recebimento de mensagens de texto em tempo real. O utilizador é informado quando alguém, registado na sua lista de contactos, está <i>online</i> .	OncoChat (www.oncochat.org) é um grupo de apoio <i>online</i> de doentes com cancro.
Social network sites	Esta ferramenta permite aos membros criarem o seu perfil e partilharem diversas informações com a comunidade. Estes <i>sites</i> são constituídos por várias aplicações Web que possibilitam a interação entre os seus utilizadores.	PatientsLikeMe (www.patientslikeme.com) Nesta comunidade virtual, os utilizadores desenham o seu perfil, disponibilizam e partilham informações sobre a sua doença, experiências e podem estabelecer contactos com os outros membros.

Fonte: Adaptado <http://pt.wikipedia.org/wiki/E-mail>; http://pt.wikipedia.org/wiki/F%C3%B3rum_de_discuss%C3%A3o, <http://pt.wikipedia.org/wiki/Chat>, Bender, O’Grady e Jadad (2008).

2.3.1 Razões para a existência das comunidades virtuais de doentes

2.3.1.1 Porque razões existem as comunidades virtuais de doentes?

Segundo Muñiz, Maldonado, Pineda i Traid e Maurel (2007), algumas respostas a estas perguntas encontram-se num estudo europeu “El paciente del futuro” realizado junto de cidadãos e utilizadores de serviços de saúde em: Espanha, Alemanha, Itália, Grã-Bretanha, Polónia, Eslovénia, Suíça e Suécia. O objectivo deste estudo consistia em avaliar as solicitações/pedidos dos pacientes europeus em termos de saúde. Os resultados apontados pelos participantes foram os seguintes:

- ✓ Acesso mais rápido e mais equitativo aos serviços de saúde
- ✓ Cuidados de saúde personalizados

- ✓ Mais tempo na duração das consultas médicas
- ✓ Maior possibilidade de escolha dos profissionais e dos centros de atendimento
- ✓ Maior disponibilidade de informação
- ✓ Maior envolvimento dos pacientes na tomada de decisões partilhadas

De acordo com estes autores, se à incompreensão sobre a informação médica adicionarmos:

- 1) A falta de informação;
- 2) A carência de habilidade comunicativa por parte dos médicos;
- 3) O pouco tempo dedicado ao paciente durante as consultas; e
- 4) A incompreensão por parte dos doentes perante uma quantidade de informação difusa;

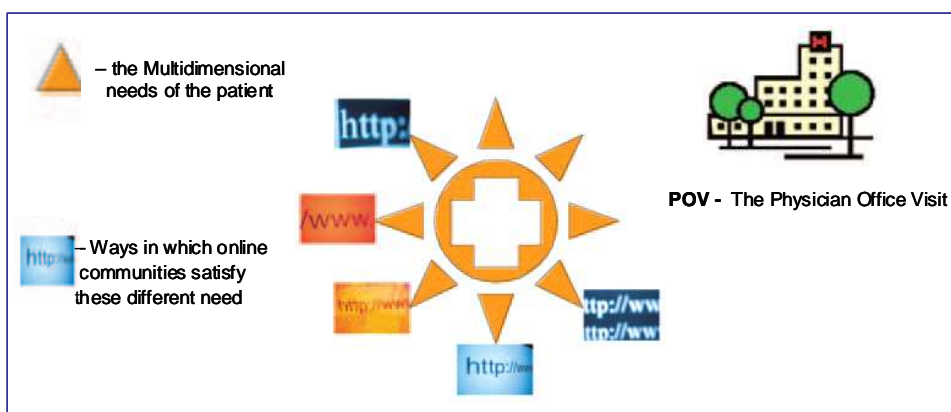
verifica-se que a conjugação destes quatro factos pode originar, em certos doentes, sentimentos de frustração que os tornam mais passivos e desmotivados.

Relativamente à habilidade comunicativa por parte dos profissionais de saúde, e segundo Moreira (2003), a comunicação interpessoal em cuidados de saúde tem os seguintes efeitos nos utentes:

Profissional de Saúde	Utente	Efeito
Amigável, atencioso, cria ambiente de participação com utente, encoraja, apoia e explica claramente.	Conta a sua “história” claramente, é encorajado a fazer perguntas, sente que participou na decisão de tratamento e assume a responsabilidade pelo seu papel nas suas tarefas (de recuperação ou prevenção).	<u>Aumenta</u> a probabilidade de resultados positivos.
Frio, distante, pouco atencioso, interrompe o utente frequentemente, “dispara” perguntas, dá várias instruções e diversos conselhos em simultâneo.	Passivo, não faz perguntas, indiferente, concorda superficialmente em colaborar no tratamento ou programa.	<u>Diminui</u> a probabilidade de resultados positivos.

Outros autores como Johnson e Ambrose (2006) partilham da mesma opinião e consideram que os doentes precisam de esclarecimentos sobre a informação médica que lhes é transmitida e obter respostas às perguntas não esclarecidas durante as consultas médicas. A consulta é vista como um ponto de partida: ocorre naquele momento, naquela altura. Depois da consulta, o paciente não encontra nem um apoio afectivo contínuo no seu médico nem uma disponibilidade total. A combinação positiva destes factores poderia contribuir para a obtenção de melhores resultados nos tratamentos dos doentes mas, não sendo possível, os pacientes recorrem ao apoio das comunidades virtuais porque, na partilha de experiências entre doentes com a mesma patologia, encontram respostas às suas dúvidas, conforme apresentado na Figura 2:

Figura 2 - As fontes de informação dos pacientes



Fonte: Johnson e Ambrose (2006)

Segundo Lupiáñez-Villanueva, Mayer e Torrent (2009), a Internet já é uma ferramenta de trabalho comum entre os profissionais de saúde. No entanto, é pouco utilizada pelos profissionais de saúde para comunicar com os seus pacientes ou divulgar, junto dos mesmos, informações sobre saúde. Estas conclusões foram obtidas num estudo empírico realizado junto de: a) médicos, enfermeiros e farmacêuticos e b) um grupo de apoio a pacientes residentes em Barcelona, e que são apresentadas no Quadro 4:

Quadro 4 - Razões apresentadas pelos profissionais de saúde para o uso da Internet

Quais as principais razões para a utilização da Internet?	Médicos (%)	Enfermeiros (%)	Farmacêuticos (%)
Partilhar informação com cidadãos	15.4	10.7	46.7
Partilhar informação com os meus amigos e familiares	12.5	21.4	38.0
Divulgar os meus artigos científicos na comunidade científica	11.1	9.3	9.2
Promover debates sobre a minha especialização médica	6.8	7.6	7.4
Partilhar informação com os meus pacientes	5.5	2.9	18.8

É de salientar que os farmacêuticos, pelo facto da proximidade que têm com os consumidores, são os profissionais de saúde mais acessíveis ao público, o que explica o valor de 47,7% na partilha de informação com os cidadãos. As principais dificuldades encontradas por estes profissionais de saúde no uso da Internet, são as seguintes:

Primeira dificuldade: Falta de tempo no local de trabalho: 54% dos médicos, 63% dos enfermeiros e 62% dos farmacêuticos.

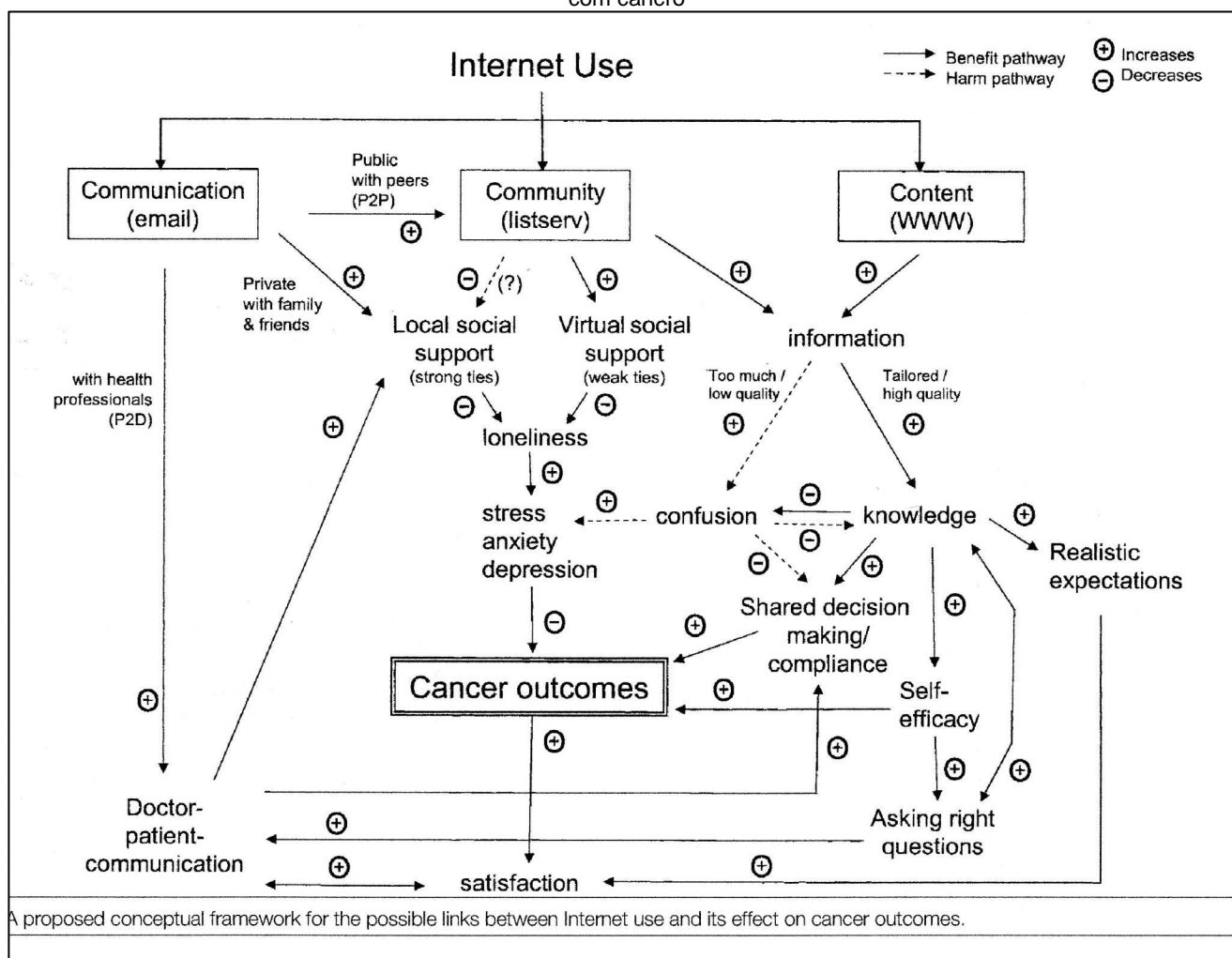
Segunda dificuldade: Falta de segurança e confidencialidade: 35% por parte dos médicos, 36% por parte dos enfermeiros e 24.2% por parte dos farmacêuticos; seguem-se as barreiras como a falta de formação e o número reduzido de computadores com acesso à Internet. Segundo estes autores, as potencialidades da Web 2.0 na área da saúde são subaproveitadas na comunicação entre profissionais de saúde e pacientes.

Eysenbach (2003) analisou uma comunidade de doentes oncológicos com o objectivo de definir as razões que levam estes doentes e os seus familiares a recorrerem à Internet, e quais são as consequências no seu estado de saúde. Eysenbach distinguiu três áreas de intervenção no ciberespaço:

- A) COMUNICAÇÃO:** *e-mail, instant messaging* (sistemas de mensagens instantâneas), *voice-over-IP* (sistema de voz).
- B) COMUNIDADE:** Tudo o que respeita a informação sobre saúde disponível na *World Wide Web*.
- c) CONTEÚDOS:** *Web sites* com as características desta comunidade de doentes com sistemas de publicações periódicas (*bulletin board systems*), *e-mail, chatrooms, newsgroup/usenet groups*.

A Figura 3 retrata a interacção entre estas três áreas, apresenta etapas intermédias hipotéticas, assim como factores que podem influenciar os resultados na saúde dos doentes com cancro.

Figura 3 - Interacção entre a comunicação/comunidade virtual/conteúdos e os seus efeitos em doentes com cancro



A) COMUNICAÇÃO: O *e-mail* é a forma de comunicação mais usual na *Web Wilde World*. Para pessoas com cancro, o *e-mail* permite-lhes manter o contacto com os seus familiares e amigos, e, também, criar novas redes sociais (comunidades virtuais – ver figura 3) com os profissionais de saúde. Estudos demonstram que “*patients desperately wish to communicate by e-mail with physicians, in the United States only 6% to 9% of patients have done so*”. A grande maioria dos médicos utiliza o *e-mail* para fins profissionais e pessoais, sendo que apenas 1% a 3% dos médicos o utilizam para comunicar com os seus doentes. As principais razões da reduzida adesão dos médicos ao *e-mail* prendem-se com:

- Receio de ser necessário dedicar mais tempo e horas de trabalho para responder aos doentes;
- Dificuldades em incorporar, nas suas tarefas diárias, as respostas a *e-mail's*;
- Preocupação com mensagens pouco apropriadas ou urgências;
- Preocupação com o tema da confidencialidade;
- A “não” remuneração desse serviço.

A utilização do *e-mail* pode reforçar a comunicação entre médico - doente, porque permite ao doente esclarecer dúvidas, partilhar tomadas de decisões e reduzir, deste modo, o número de consultas desnecessárias. A utilização do *e-mail* quando comparada, por exemplo com o telefone, tem a vantagem de poder ser enviado a qualquer hora do dia e o médico responder quando lhe for mais conveniente. No entanto, a resposta escrita requer mais cuidado e tempo, enquanto que por telefone pode ser muita mais rápida. Considerando que, em média, são necessários 4 minutos para ler e responder a um *e-mail*, se o médico receber 100 *e-mails* por dia, seria necessário criar uma equipa específica para responder a estes *e-mails*. Em suma, a comunicação entre o médico e paciente via *e-mail* na área da saúde é desafiante, no entanto ainda ficam muitas questões por esclarecer relativamente o apuramento do custo com a introdução dessa tarefa no quotidiano dos médicos, como também a forma/montante a cobrar por esse serviço.

B) COMUNIDADE: “*I believe virtual communities are probably the one Internet application with the greatest effect on persons with cancer*”. Eysenbach (2003, p.363). “De um modo geral, os doentes com cancro participam nas comunidades *online*, quando consideram que o apoio obtido por parte dos profissionais de saúde é insuficiente”, Turney, Grube e Meyers (citados em Eysenbach 2003).

O conceito de “Strong Ties” ou “Weak Ties”, é usualmente utilizado para classificar o tipo de elos existentes entre as pessoas de uma comunidade, e que Memmi (2006) define da seguinte forma:

Strong Ties: caracterizam-se por contactos frequentes, com alguma intensidade emocional e solidariedade. Tendencialmente formam grupos unidos como, por exemplo, a família e os amigos.

Weak Ties: os contactos são ocasionais, superficiais e não proporcionam a criação de comunidades, no entanto são de extrema relevância para a circulação da informação.

c) CONTEÚDO: Verificou-se que os doentes não ficavam totalmente esclarecidos com as explicações do seu médico. Esta realidade coincide com as conclusões de vários estudos realizados por outros autores, junto de pacientes destas mesmas comunidades, e que foram as seguintes:

- A informação transmitida era insuficiente;
- A informação fornecida não era satisfatória;
- A maioria dos pacientes considerou que os médicos e os outros profissionais de saúde, não lhes transmitiram as informações adequadas.

Segundo Eysenbach (2003), este grau de insatisfação na informação transmitida pelos profissionais de saúde faz com que os doentes, os seus familiares e amigos procurem outras fontes de informação. No entanto, esta insatisfação não é a única razão pela qual os pacientes recorrem à Internet: a pesquisa e a quantidade de informação disponíveis na Internet transmite - lhes mais segurança e confiança por se sentirem mais informados e esclarecidos: “(...) *Many e-patients say that the medical information and guidance they can find online is more complete and useful than what they received from their clinicians*”. (Ferguson e Frydman, 2004, p.1148).

Outros autores como Walter e Boyd (2002) (citados em Eastin e LaRose 2005, p.981) identificaram quatro motivos que originam a procura de apoio *online*: “ **1)** a *redução das distancias sociais*; **2)** o *elevado nível de anonimato*; **3)** a *interacção* e **4)** procurar e dar apoio.”

Com o objectivo de apurar os tipos de informações *online* mais úteis para os doentes, Ferguson (1997, p. 31) questionou um conjunto de “*self-helpers*” que as classificaram segundo o *ranking* abaixo:

1. “*Responses to my own questions by knowledgeable persons*” (either clinicians or self-helpers or both).
2. “*Answers to question asked by other self-helpers like myself*” (with knowledgeable answers)
3. “*Results of my own searches of the Web and other online sources*”
4. “*Professionally generated ‘patient education’ materials; e.g., printed pamphlets and articles put on the Web*” (This last item ranked much lower than those above”).

Estas respostas surpreenderam Ferguson porque, na sua opinião, os pacientes recorriam à Internet para consultar uma vasta enciclopédia sobre medicina. Pelo contrário, chegou à conclusão que estes pacientes usavam essencialmente a Internet para comunicar com outras pessoas: outros doentes, familiares, cuidadores e profissionais de saúde.

Segundo Riessman e Carrol (citados em Finn, 1999, p. 221), os factores que mais contribuíram para o desenvolvimento dos grupos de entreaajuda *online* foram:

“...Insufficient health care resources from some population, rising costs of health care, lack of support within the medical system for chronic conditions, growing distrust of medical professionals, increased interest in alternative medicine, a new emphasis on prevention, and a rise in consumer consciousness”.

2.3.1.2 As mensagens mais frequentes nas comunidades virtuais de doentes

Durante três meses, Finn (1999), analisou 718 mensagens escritas, num boletim *online*, por pessoas com diferentes doenças/limitações e definiu duas categorias de mensagens:

- **“Socio-emotional messages”**
 - Mensagens relacionados com: Sentimentos pessoais; Apoio/empatia; *Chit-Chat*: conversas entre varais pessoas que abordam assuntos quotidianos; Universalidade: relato de situações, experiências e sentimentos semelhantes que fazem com que as pessoas não se sintam tão sós porque outros membros do grupo passaram por situações semelhantes; Amizade: relacionamentos fora do grupo - relatos de acontecimentos entre pessoas do grupo, e.g. telefonemas, saídas, jantares, etc.; Assuntos tabu: problemas ou situações que não seriam abordados tão abertamente fora do ambiente *online* e Poesia e arte.
- **“Task oriented”**
 - Pedidos de informação; fornecimento de informações; resolução de problemas e.g. troca de ideias para resolução de questões específicas; conversas sobre computadores e conversas sobre o grupo com o objectivo de avaliar como é que os membros se sentem dentro do grupo.

Concluiu-se que (55,3%) das conversas eram de âmbito **“socio-emotional”**. O tema mais abordado foi o da saúde com (38,2%), seguido das questões ligadas com relacionamentos sociais com (28,4%); debates sobre políticas (3,4%), questões relacionadas com assuntos legais (7,8%) e outras (22,3%) ligadas ao lazer, carros, computadores, férias, etc.

Segundo este autor, os grupos de auto-ajuda *online* – à semelhança dos grupos de auto-ajuda *face-to-face* – apresentam soluções e várias formas de apoio quando um membro precisa de ajuda.

Ainda sobre as formas de expressão destas comunidades *online*, Josefson (2007) acrescenta que ao partilharem histórias sobre a sua doença, os participantes revelam muitas informações

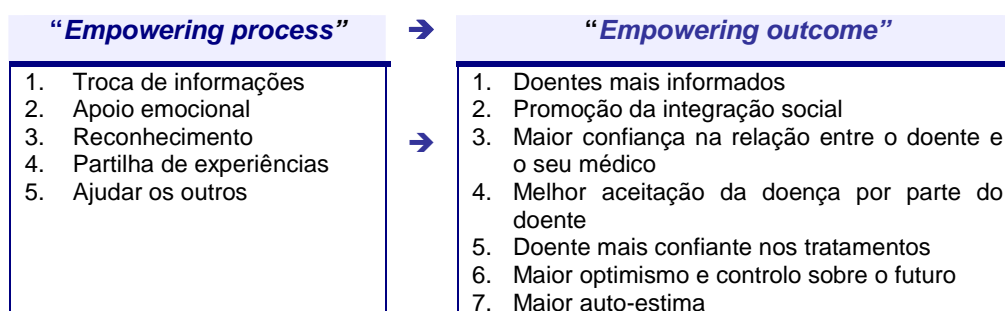
personais e sensíveis; este facto, aliado à sua vontade de ajudar os outros, geram automaticamente uma grande empatia entre os participantes do grupo. Josefon refere ainda que o humor, as piadas sobre a doença e o relato de episódios divertidos ocorridos durante os tratamentos com os profissionais de saúde são comuns e, por vezes, chegam a melhorar a relação entre os doentes e os profissionais de saúde.

Relativamente ao comportamento nos grupos de apoio *online* de mulheres e de homens com diversos tipos de cancro, Klemm, Bunnell, Cullen, Soneji, Gibbons e Holecek (2003) constatarem que as mulheres são mais interventivas do que os homens tanto no apoio como na frequência das suas intervenções. (Neste estudo, 22% das mulheres com cancro da mama colocaram mensagens de apoio enquanto que, apenas 8% dos homens com cancro da próstata o fizeram).

2.3.1.3 Tipos de apoio nas comunidades virtuais de doentes

“*Empowerment*” é, sem dúvida, a palavra que melhor caracteriza o tipo de apoio encontrado nas comunidades virtuais de doentes. O termo “empowerment” ou empoderamento/capacitação – traduzido para português – pode ser definido por “*alguns termos que facilitem a sua compreensão, como: poder interior, controlo, autoconfiança, escolha própria, independência, viver de uma forma digna de acordo com os seus próprios valores, capacidade de lutar pelos seus direitos*” (Ramos, 2003). Neste contexto, “*empowerment*” significa que os grupos de apoio *online* oferecem aos doentes o apoio que eles precisam para terem mais confiança neles próprios, criarem a sua própria força e energia para enfrentar a doença.

Segundo um estudo qualitativo e quantitativo, realizado na Holanda, por van Uden-Kraan, Drossaert, Taal, Seydel e van de Larr (2009), existe nos grupos de apoios *online* um “*empowering process*” e um “*empowering outcomes*” nos doentes, conforme descrito abaixo:



Universo do estudo: doentes com cancro da mama, doentes com fibromialgia e doentes com artrite

Este estudo forneceu algumas informações sobre os hábitos de utilização dos seus participantes, como por exemplo: o tempo médio de actividade dos inquiridos rondou os 2,2 anos; 58% dos participantes visitaram diariamente o grupo durante 10-30 minutos e a maioria dos inquiridos (79%) referiu ter colocado *post's* (Ver Anexo A, Quadro A.1– *Use of the online support group*).

Relativamente ao “*empowering process*”, o estudo quantitativo (efectuado através de questionários) revelou que a **troca de informação** e o **reconhecimento** são os processos mais frequentemente referidos pelo grupo. Adicionalmente, este estudo revela que:

- Para 94% dos doentes, a informação transmitida é de fácil compreensão;
- Para 84% dos doentes, essa informação revela-se extremamente valiosa mesmo se 61 % dos doentes já tinham tomado conhecimento da mesma;
- 83 % dos doentes reconhecem-se nos testemunhos dos outros participantes;
- 42 % dos doentes, muito frequentemente, dão conselhos e apoiam os outros participantes;
- 53 % dos doentes recebem regularmente, bons conselhos;
- 44% dos doentes sentem-se recomfortados;
- 35% dos doentes ficam mais tranquilos.

Quanto ao “*empowering outcome*”, os factores mais importantes são: **estar mais bem informados**, seguido da **integração social**. Os participantes do estudo referiram que a integração social é uma questão fundamental e que a participação num grupo de apoio *online*, proporciona um maior número de contactos sociais e reduz o sentimento de solidão, o que contribui para uma diminuição do nível de stress.

- 74% dos doentes afirmam ter adquirido os conhecimentos necessários para lidar com a sua doença;
- 47% dos doentes sentem-se menos solitários;
- 58% dos doentes têm mais contactos sociais;
- 61% dos doentes sabem o que devem perguntar ao seu médico;
- 53% dos doentes sentem-se mais preparados para a sua consulta médica;
- 56% dos doentes sentem-se mais aptos para esclarecerem dúvidas com o seu médico;
- No total, 55% dos doentes indicaram falar com mais abertura sobre a doença por terem participado em grupos de apoio *online*;
- (53%) dos inquiridos indicam que, pelo facto de terem participado em grupos de apoio *online*, as decisões tomadas são mais correctas.

Os resultados deste estudo quantitativo são muito semelhantes aos do estudo qualitativo e comprovam que os grupos de apoio *online* transmitem aos pacientes o sentimento “*being empowered*” nas diversas áreas da sua saúde. Adicionalmente, o estudo revela que o apoio *online* constitui um recurso importante para os doentes e uma alternativa aos grupos de apoio face-a-face. Segundo estes autores, os profissionais de saúde deveriam informar os seus doentes da existência destes grupos de apoio *online* e dos benefícios que daí podem retirar. Com efeito, estando melhor informados, os doentes têm mais confiança no seu médico e nos tratamentos. Estes factores ajudam a aceitar a doença, tornam os doentes mais optimistas, reforçam a sua auto-estima, melhoram o seu bem-estar e promovem a sua integração social. Um outro estudo realizado por Pernet, Gutierrez e Bèss (2009, p. 4), baseado em setenta

comunidades virtuais de saúde hospedadas no Yahoo! Groups España, apresenta as seguintes conclusões:

- O principal objectivo das comunidades analisadas (54,1%) centra-se no intercâmbio de informações, seguindo-se do apoio mútuo (28%) e da partilha de experiências (27,1%).
- Os cinco principais temas das comunidades virtuais são: a gravidez, o parto e os cuidados/medidas de prevenção das crianças, transtornos psicológicos, doenças osteo-articulares e musculares, perturbações alimentares e outros temas de medicina geral.

Segundo Bender, O'Grady e Jadad (2008), estudos efectuados junto de doentes oncológicos apontam as seguintes principais razões de adesão a grupos de apoio *online*:

“...to find out about the “latest cancer treatments”, and “methods to deal with cancer” and “manage side effects”. In addition, almost half of new subscribers report joining specifically to “get support from people with the same type of cancer”. A similar percentage report joining simply to “help others””.

Relativamente ao tipo de interacção entre os membros do grupo, Finfgeld (2000) acrescenta que esta varia em função da composição do grupo e dos seus objectivos. Esta conclusão é retirada a partir de estudos realizados por investigadores, junto de grupos de indivíduos que se debatem com uma variedade de desafios em termos de saúde. Estes grupos não foram moderados por nenhum profissional de saúde. O Quadro 5, apresenta uma síntese dos resultados obtidos nas diferentes pesquisas e em diferentes grupos de doenças.

Quadro 5 - Utilizadores de grupo de apoio *online*

Autores e tipos de grupos	N	Procura de informação e conselhos	Apoio	Humor/ Divertimento	Auto-revelação	Sentimentos íntimos	Pedidos de ajuda
Gleason, 1995 Perturbações alimentares	?	X	X		X		
Hasset <i>et.al.</i> , 1993 Deficiência funcional	26	X	X	X			
Klemm <i>et. Al.</i> , 1999 Cancro colorrectal	125	X	X	X	X		X
Miller & Gergen, 1998 Prevenção suicídio	98	X	X		X	X	X
Salem <i>et. al.</i> , 1997 Depressão	533	X	X	X	X		X
Sharf, 1997 Cancro da mama	825	X	X		X		
Weimberg <i>et. al.</i> , 1995 Cancro da mama	6	X	X		X		
Winzelberg, 1997 Perturbações alimentares	70	X	X		X		

Verifica-se que o tipo de apoio procurado varia em função do tipo de doença. Por exemplo, os portadores de deficiências usam o fórum para se distraírem; em contrapartida os doentes com tendências suicidas participam no fórum no âmbito de uma auto-revelação e progressão pessoal. Estes indivíduos têm tendência para aconselhar os outros. Os doentes com problemas alimentares são menos permeáveis a conversas sobre a intimidade; os doentes que sofram de

bulimia comunicam mais livremente *online* do que os doentes com anorexia nervosa - aqui também constata-se que as interações neste tipo de doença dependem do tipo de perturbação alimentar. Outro dado interessante tem a ver com o facto de, à semelhança do que acontece nos grupos de entreaajuda face-a-face, naturalmente surgir sempre um líder do grupo.

2.3.1.4 Critérios de qualidade e ética nas comunidades virtuais de doentes

A Internet é uma vasta fonte de informação caracterizada, também, por uma grande volatilidade dos seus conteúdos o que, particularmente na área da saúde, levanta inúmeras questões sobre a fiabilidade da informação veiculada. Adicionalmente, surgiram com a Web 2.0 novas preocupações associadas à gestão de conteúdos efectuada por acções individuais, comunidades ou *websites* que fornecem conselhos sobre a resolução de problemas de saúde. Muitos cidadãos questionam-se sobre a veracidade, a segurança, a fiabilidade, a qualidade dessas informações, assim como sobre aspectos relacionados com a ética.

Segundo Leimeister, Ebner e Krcamr (2005) *“Trust provides the foundation for the successful implementation and operating of a virtual community”*. Esta afirmação é referida em quase toda a literatura consultada sobre as comunidades virtuais de doentes. Ferguson (1997) chama a atenção para o facto das informações incorrectas no ciberespaço poderem ter um efeito desastroso para um leitor menos informado. Ferguson sugere que o leitor deve sempre solicitar uma segunda opinião aos profissionais de saúde. A segurança e a protecção são dois aspectos muito importantes para os membros do grupo, por essa razão, Johnson e Ambrose (2006), referem que o regulamento da comunidade deve ser claro e recomendam a realização de um registo prévio de adesão por parte dos membros a qualquer comunidade virtual.

Partilhando da mesma opinião que Johnson e Ambrose (2006), vários investigadores como Hoch e Ferguson (2005), Broom (2005) e Esquivel, Meric-Bernstam, e Bernstam (2006) (citados em Bender, O’Grady e Jadad 2008) demonstraram que, de um modo geral, os participantes nas comunidades virtuais conseguem distinguir a “boa” da “má” informação porque se esforçam para garantir que a informação veiculada seja segura e questionam sempre a comunidade quando desconfiam de declarações enganosas. Na mesma ordem de ideias, Johnson e Ambrose (2006) verificaram que existe uma rejeição natural, por parte dos membros da comunidade, de pessoas com comportamentos agressivos ou inapropriados.

Uma das grandes preocupações e debates sobre os sítios de saúde e as comunidades virtuais de doentes estão relacionadas com a qualidade e fiabilidade/credibilidade dos seus conteúdos. Tendo em conta o vasto volume de informação disponível na Internet – enorme veículo de transmissão de mensagens sobre saúde – existem vários estudos e recomendações sobre este assunto. Num contexto europeu, a CCE (2002, p.6):

“... e após uma ampla consulta com os representantes dos sítios Web de saúde em linha, privados e públicos, e dos fornecedores de informação, outros representantes da indústria, funcionários públicos e representantes dos departamentos governamentais, organizações internacionais e organizações não-governamentais definiram-se os **CrITÉrios de Qualidade para Sítios Web Ligados à Saúde**” que seguidamente se transcrevem:

1. **Transparência e honestidade** - Transparência do fornecedor do sítio: incluindo o nome, o endereço físico e o endereço electrónico da pessoa ou da organização responsável pelo sítio. Transparência da finalidade e do objectivo do sítio.
*Público-alvo claramente definido (mais pormenores sobre a finalidade, podendo um público múltiplo ser definido a diversos níveis).
Transparência de todas as fontes de financiamento do sítio (subvenções, patrocinadores, anunciantes, organizações sem fins lucrativos, ajuda de voluntários).*
2. **Autoridade** - Enunciação clara das fontes das informações fornecidas e data de publicação da fonte.
Nome e credenciais de todos os fornecedores pessoais/institucionais das informações colocadas no sítio, incluindo as datas em que as credenciais foram recebidas.
3. **Protecção da privacidade e dos dados pessoais** - Definição clara da política de protecção da privacidade e dos dados pessoais e do sistema de tratamento destes dados, incluindo o tratamento invisível para os utilizadores, em conformidade com a legislação comunitária relativa à protecção dos dados.
4. **Actualização das informações** - Actualização clara e regular do sítio, com a data de actualização claramente visível em cada página e/ou rubrica, consoante os casos. Verificação regular da pertinência das informações.
5. **Responsabilidade** - Responsabilidade: reacções dos utilizadores e responsabilidade por uma fiscalização adequada (por exemplo, menção do nome do funcionário responsável pelo cumprimento das normas de qualidade em cada sítio).
*Parcerias responsáveis: devem envidar-se todos os esforços para assegurar que só são realizadas parcerias ou ligações a outros sítios Web com pessoas e organizações dignas de confiança que cumpram elas próprias os códigos de boas práticas pertinentes.
Política editorial: declaração clara descrevendo o procedimento utilizado na selecção dos conteúdos.*
6. **Acessibilidade** - Acessibilidade: atenção às directrizes relativas à acessibilidade física, bem como à facilidade geral de localização, busca, legibilidade, utilização, etc.

Com o objectivo de garantir a qualidade da informação divulgada sobre saúde na Internet e a protecção dos dados dos cidadãos, autores, investigadores e organismos propuseram um conjunto de recomendações para ajudar, o público em geral, a avaliar a qualidade e segurança dessa informação.

Vários colectivos como a Fundação HON (*Health On the Net*: <http://www.hon.ch/>), o *Conseil National de l'Ordre des médecins* em França (<http://www.conseil-national.medecin.fr>) e, o *Colegio Oficial de Médicos de Barcelona*, em Espanha, através do programa de acreditação Web Médica Acreditada – WMA (<http://wma.comb.es>), debruçaram-se sobre esta questão.

Segundo Eysenbach (2002), os cibernautas quando pesquisam informação na Internet sobre saúde consultam várias fontes de informação. De um modo geral, os sítios que apresentam o “Logo HONCode” assim como organizações cuja terminação é em “.org”, são considerados mais credíveis. Apenas a título de exemplo, apresentamos o **HONcode**, **e-Health Code of Ethics** e a **Web M@dica Acreditada**.

Fundação HON – Health On the Net



Trata-se de uma organização não governamental, internacionalmente reconhecida pelo seu trabalho no domínio da ética sobre informação *online*. O **HONcode**, (Código de HON) criado em 1996, é o código deontológico mais antigo, mais utilizado e mais fiável relativamente a temas associados a informação médica sobre saúde disponíveis na Internet. O **HONcode** destina-se a três tipos de audiências: o público em geral, os profissionais de saúde e os editores Web.

Os sítios Web certificados pela Fundação HON comprometem-se a respeitar os seguintes oito princípios, que se transcrevem:

1. **Autoridade** - *Toda orientação médica ou de saúde contida no site será dada somente por profissionais treinados e qualificados, a menos que seja declarado expressamente que uma determinada orientação está sendo dada por um indivíduo ou organização não qualificado na área médica.*
2. **Complementaridade** - *A informação disponível no site foi concebida para apoiar – e não para substituir – o relacionamento existente entre pacientes ou visitantes do site e seus médicos.*
3. **Confidencialidade** - *Será respeitado o carácter confidencial dos dados dos pacientes e visitantes de um site médico ou de saúde – incluindo sua identidade pessoal. Os responsáveis pelo site comprometem-se em honrar ou exceder os requisitos legais mínimos de privacidade de informação médica e de saúde vigentes no país e no estado onde se localizam o site e as cópias do site.*
4. **Atribuições** - *Quando for o caso, a informação contida no site será respaldada por referências claras às fontes consultadas, e, quando possível, tendo links HTML para estas fontes. A data em que cada página médica foi actualizada pela última vez será exibida claramente (no topo da página, por exemplo).*
5. **Justificações** - *Quaisquer afirmações feitas sobre os benefícios e/ou desempenho de um tratamento, produto comercial ou serviço específico serão respaldadas com comprovação adequada e equilibrada, conforme indicado no Princípio 4.*
6. **Transparência na propriedade** - *Os programadores visuais do site irão procurar dispor a informação da forma mais clara possível e disponibilizar endereços de contacto para os visitantes que desejem informação ou ajuda adicional. O webmaster exibirá seu endereço de e-mail claramente em todas as páginas do site.*
7. **Transparência do patrocínio** - *Os apoios dados ao site serão identificados claramente, incluindo a identidade das organizações comerciais e não-comerciais que tenham contribuído para o site com ajuda financeira, serviços ou recursos materiais.*
8. **Honestidade da publicidade e da política editorial** - *Se a publicidade é uma das fontes de rendimento do site, isto deverá ser indicado claramente. Os proprietários do site fornecerão uma breve descrição da política de divulgação adoptada. Os anúncios e outros materiais promocionais serão apresentados aos visitantes de uma maneira e em um contexto que facilitem diferenciá-los do material original produzido pela instituição gestora do site.*

Fonte: <http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Portuguese/>

eHealth Code of Ethics

O *eHealth Code of Ethics* (2000) - Código de Conduta adoptado pela Internet Health Care Coalition tem por objectivo “ *to ensure that people worldwide can confidently and with full understanding of known risks realise the potential of the internet in managing their own health and the health of those in their care*” (<http://www.emro.who.int/his/ethicscode.pdf>).

Web m@dica acreditada



Web Médica Acreditada (WMA) é um programa de acreditação do *Colegio Oficial de Médicos de Barcelona (COMB)* iniciado em 1999, sem fins lucrativos e independente, cujo objectivo de consolidar e defender os interesses colectivos da profissão médica e, por sua vez, zelar ética e cientificamente para a prática da medicina.

Fonte: <http://wma.comb.es/>

Segundo o COMB, a Internet é um meio de comunicação de massas capaz de difundir um enorme volume de informação dificilmente controlável e ao alcance de todos. Assim, tornou-se necessário garantir a qualidade dos conteúdos sobre medicina e saúde.

Nesse âmbito, foi criado o *Programa de Acreditación de Web Médica Acreditada* que certifica, através do seu Selo de Qualidade, os conteúdos dos sítios médicos e sítios relacionados com informação sobre saúde. Este programa recomenda um conjunto de normas – a adesão é voluntária – baseado num processo de revisão dos conteúdos assim como o compromisso, por parte dos responsáveis dos sítios, de continuar a seguir as normas do Código de Conduta e os critérios éticos e científicos que garantem os requisitos mínimos de qualidade.

As normas necessárias para a obtenção do selo de acreditação são:

1. **Identificação** dos responsáveis do website: nome, especialidade e actividade profissional.
2. O website deverá ter uma **estrutura** de fácil compreensão e uso.
3. **Data da última** actualização, por indicar a antiguidade da informação no web site.
4. **As fontes de informações** dos documentos assim como as datas de realização e a identificação dos seus autores.
5. Se existir a possibilidade de realizar **consultas através da web**, o consumidor deverá estar consciente que se trata sempre de uma segunda opinião e que esta nunca poderá substituir uma visita médica presencial. Esta informação deverá ser claramente especificada na Web e colocada em posição de destaque. O site deverá também alertar o consumidor sobre a importância deste partilhar com o seu médico toda a informação e as orientações obtidas através da web.
6. Preferencialmente, na página principal deverá constar a **morada e endereço de correio electrónico** para possibilitar pedidos de informação e esclarecimento de dúvidas por parte do utilizador sobre os conteúdos.
7. Os consumidores devem de ser informados sobre o **sistema de segurança** dos seus dados pessoais fornecidos através de formulários e a confidencialidade dos mesmos.

Fonte: adaptação de http://wma.comb.es/esp/que_es.htm

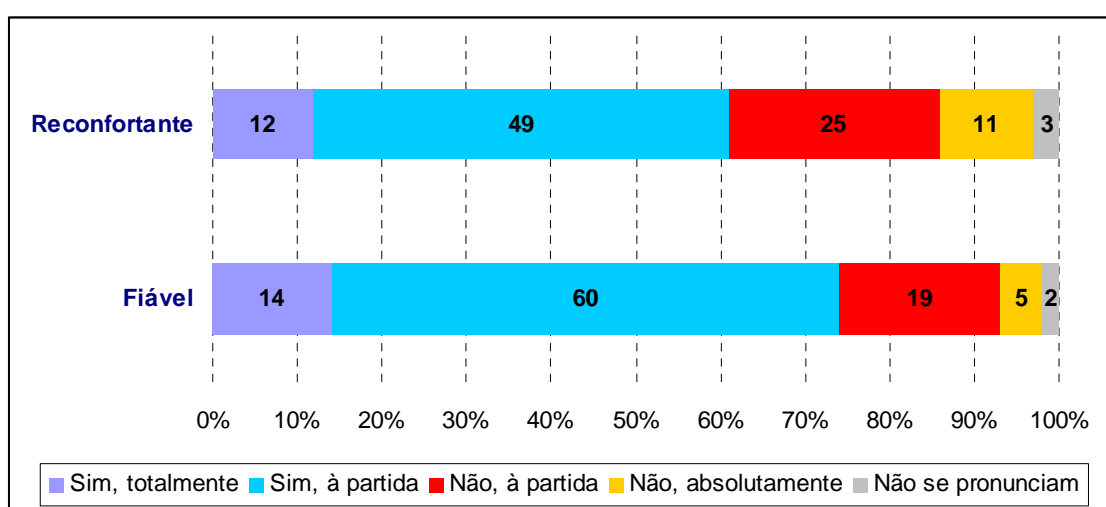
Se por um lado, os organismos internacionais e a União Europeia têm desenvolvido políticas de esclarecimento/prevenção junto dos cidadãos sobre o tema da segurança e ética na Internet por outro lado, os consumidores ainda demonstram algumas lacunas neste campo, conforme podemos verificar num estudo realizado pela IPSOS (2010). Este estudo, efectuado junto 1014 franceses – “*Les conséquences des usages d’Internet sur les relations patients-médecins*” – sobre as consequências da utilização da Internet na relação “pacientes-médicos” apresenta, entre outras, as seguintes conclusões:

Pergunta 1 Quando procura informações médicas ou informações sobre saúde na Internet, sabe se os sítios visitados estão certificados, ou seja se respeitam a charte HON da fundação de Saúde na internet?

71%	Não, não sabem como diferenciar os sítios certificados dos outros.
16%	Sim, mas consultam tanto os sítios certificados como os não certificados.
12%	Sim, e consultam apenas sítios certificados.
1%	Não se pronuncia.

Base: Os inquiridos que consultam sítios sobre informação médica (71% da amostra)

Pergunta 2 De uma maneira geral, as informações médicas ou sobre saúde que leu na Internet, parecem-lhe?



Base: Os inquiridos que consultam sítios sobre informação médica (71% da amostra)

2.3.2 Avaliação e medição do impacto das comunidades virtuais de doentes na saúde

O estudo sobre os efeitos das redes sociais na saúde remonta aos anos 70 através de trabalhos de investigação realizados por Cassel, Cobb e Berkman (citados em Smith e Christakis 2008) que demonstraram, empiricamente, que uma das origens das causas de morte de doentes era a falta de laços sociais ou redes sociais de contactos. Concluiu-se que as redes sociais tinham uma interferência na taxa de morbi-mortalidade das populações e as relações sociais repercutiam na saúde física e mental dos doentes. Assim, nas investigações sobre o impacto das relações sociais na saúde tornou-se comum a utilização dos termos: “*social networks; social support; social ties and social integration*” (Berkman, Glass, Brissette e Seeman, 2000).

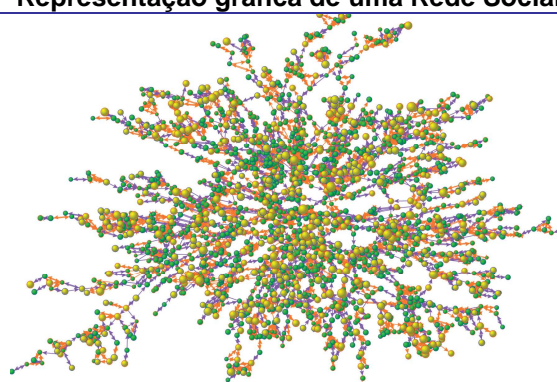
Desde então, o fenómeno do *networking* na saúde, tem vindo a ser estudado no domínio da sociologia por serem os sociólogos os profissionais mais aptos para esclarecerem a forma

como a informação e o *networking* actuam nos indivíduos, como é que estas redes funcionam e como afectam, em particular, a saúde dos cidadãos.

2.3.2.1 “Social Networks Analyses” e “Social Support”

Segundo Smith e Christakis (2008) para medir o efeito que as redes sociais têm na saúde, é necessário fazer a distinção entre “**Social Networks Analyses – SNA**” e “**Social Support**”. O SNA, analisa a medição dos relacionamentos e dos fluxos numa rede específica. Os nós numa rede são as pessoas, enquanto que as ligações mostram as relações ou fluxos entre os nós. No Quadro 6, apresentam-se as principais características analisadas e uma representação gráfica das redes sociais.

Quadro 6 - SNA: características e rerepresentação gráfica

SNA: Características	Representação gráfica de uma Rede Social
a) Dimensão; b) Densidade; c) Conectividade; d) <i>Boundness</i> ; e) Homogeneidade; f) Geo-distância; g) Centralização e h) Coesão.	

Fonte: Adaptado Berkman, L.F., Glass, T., Brissette I. e Seeman T. (2000) e Smith e Christakis (2008)

Esta análise permite tirar conclusões sobre a frequência, a duração e a reciprocidade dos contactos entre os seus membros. A **SNA** foca-se essencialmente nas características da rede e não nas características individuais das pessoas e constitui uma excelente ferramenta para, por exemplo, estudar a difusão de epidemias ou de doenças contagiosas nas populações. No entanto, a **SNA** não fornece informação sobre “(...) *social participation and engagement that result from the enactment of potentail ties in real life activity*” (Berkman, Glass, Brissette e Seeman, 2000, p.849) ou seja, a forma como o apoio pode afectar a saúde das pessoas que pertencem à rede porque não permite medir a eficácia e a eficiência do “*Social Support*”.

De modo a evidenciar o papel das redes sociais nas comunidades virtuais de doentes, a literatura consultada menciona várias experiências empíricas de doentes com doenças crónicas para os quais, o facto de pertencerem a uma comunidade virtual, foi extremamente benéfico para a gestão do seu estado de saúde e do seu bem estar (Berkman, Glass, Brissette e Seeman 2000). No entanto, certos investigadores alertam para os seguintes factos:

“Na verdade, não houve ainda qualquer investigação que tenha ligado a participação do apoio online com os resultados de saúde desejados” (White e Dorman 2001, p. 704).

“Precisamos de desenvolver estratégias inovadoras, que nos ajudem a compreender qual é o papel que as comunidades virtuais desempenham para ajudar as pessoas a lidarem

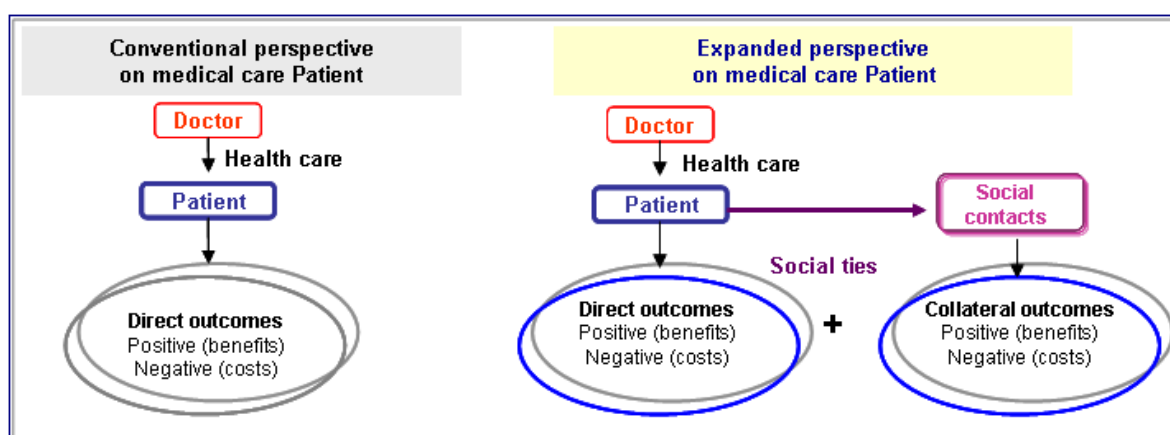
com questões complexas de saúde ” (Jadad, Enkin, Glouberman, Groff e Stern 2006, p. 926).

“Não existem provas de melhoramento no estado de saúde das pessoas, pelo facto das mesmas terem pertencido a comunidades virtuais!” (Eysenbach, Powell, Englesakis, Rizo e Stern 2004, p. 1).

2.3.2.2 As implicações das redes sociais na saúde

Smith e Christakis (2008) têm a convicção de que quando o doente - através de laços sociais - está ligado a outras pessoas, os cuidados de saúde de que ele beneficia podem ter efeitos na saúde das pessoas que o rodeiam. Na Figura 4, seguindo a abordagem convencional em cuidados médicos em que os custos e os benefícios dos cuidados de saúde são avaliados com base na capacidade destes atingirem os resultados esperados nos doentes, estes autores concluem que *“The cumulative impact of the intervention is thus the sum of the direct outcomes in the patient plus the collateral outcomes in others”*

Figura 4 – Perspectiva convencional e perspectiva alargada dos cuidados médicos



Fonte: Smith e Christakis (2008, p. C-1)

2.3.2.2 Comunidades virtuais de doentes e a literacia em saúde

Porventura se é ainda difícil estabelecer uma relação directa “causa-efeito” entre comunidades virtuais e resultados na saúde dos seus participantes, verifica-se na literatura um consenso relativamente aos seus benefícios nos aspectos afectivos e cognitivos das pessoas que, sem dúvida, contribuem para um maior bem-estar dos doentes e dos seus familiares. Ferguson (1997, p. 29) chegou a afirmar que:

“(...) os doentes estão a revolucionar o sistema de saúde ao criarem comunidades online de entreaajuda, devido ao facto de encontrarem um maior apoio no ciberespaço. Assistimos, de certo modo, a uma reinvenção dos cuidados de saúde, criada à imagem das necessidades dos doentes.”

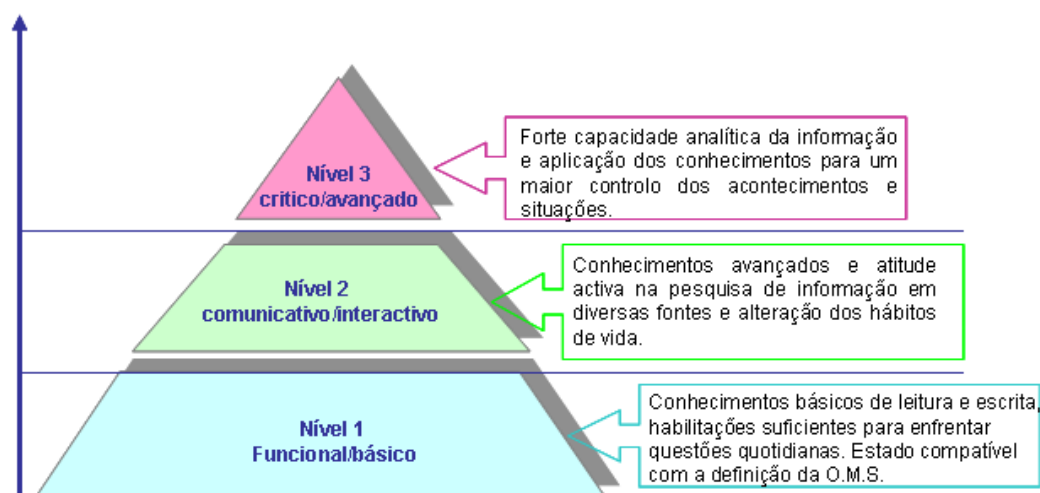
A título de exemplo, Ferguson relata o caso de “Jack in Utah” que, transtornado com a morte do seu filho, entrou num estado profundo de depressão. Decidiu recorrer a um grupo de ajuda

online, sendo o desfecho dessa iniciativa extremamente positivo. Num prazo de 24 horas, Jack recebeu imensos conselhos por parte dos membros do grupo: desde pedidos para ele não recorrer a álcool e drogas; continuar as suas sessões de terapia; agarrar-se à fé e fazer um pacto de entreajuda com a sua mulher. Pelo facto destas recomendações serem provenientes de pessoas que tinham passado pela mesma situação, gerou-se um clima de empatia, que fez com que Jack seguisse as recomendações do grupo. Ferguson apresentou este caso num congresso de médicos psicólogos e psiquiátricos. Estes, concluíram que Jack recebeu certamente um muito melhor aconselhamento e acompanhamento por parte deste grupo *online*, do que aquele que poderia ter obtido junto de profissionais de saúde. Este grupo de médicos concluiu também que, apesar da sua formação e especialização, eles não teriam sido capazes de ajudar Jack de uma forma tão imediata e prática.

A informação disponibilizada na Internet e a partilha de experiencias, contribuem para uma maior literacia¹¹ em saúde, permitindo assim aos indivíduos que têm acesso a esta informação, uma melhor compreensão da sua doença, aquisição de novas capacidades para reagir, nomeadamente no entendimento de diferentes tipos de tratamento, e uma maior confiança no diálogo e na capacidade de colocar questões aos profissionais de saúde.

Segundo Ishikawa e Yano (2008) as comunidades de doentes influenciam os comportamentos das pessoas e o seu estado psíquico, contribuem para a aquisição de novos conhecimentos e alteram o relacionamento dos doentes com os profissionais de saúde. Estes autores definiram três níveis de literacia em saúde, conforme apresentado na Figura 5.

Figura 5 - Os três níveis de literacia em saúde de um indivíduo



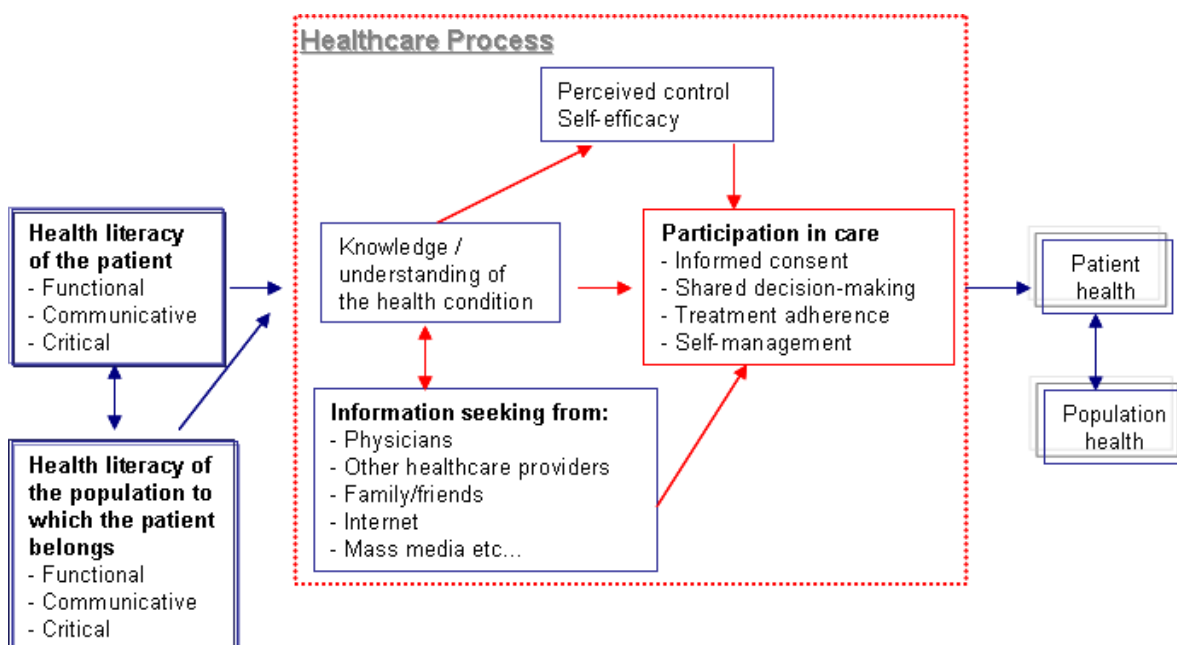
¹¹ Segundo a World Health Organization (WHO) "*Health Literacy is the cognitive and social skills which determine the motivation and ability of individuals to gain access to, understand, and use information in ways which promote and maintain good health*" (Ishikawa e Yano 2008, p. 115)

Um baixo **Nível 1** tem impactos negativos no comportamento e na saúde das pessoas, como por exemplo: má gestão da doença e adopção de comportamentos errados; utilização esporádica dos serviços preventivos; uma elevada taxa de internamentos hospitalares e recorrências aos serviços de urgência que se traduzem a diferentes níveis da sociedade:

1. **Ao nível da pesquisa de informação** – Vários estudos demonstraram que um baixo nível de literacia em saúde traduz-se num fraco conhecimento/compreensão das doenças, da medicação e dos tratamentos.
2. **Ao nível da tomada de decisão** – Outros estudos sugerem que um baixo nível de literacia em saúde está relacionado com a falta de vontade da pessoa participar nas decisões relacionadas com a sua saúde e preferir delegar as tomadas de decisões na família/amigos ou profissionais de saúde
3. **Ao nível da utilização de serviços de saúde** – Estudos sobre “Medicare-managed care” concluem que inadequados níveis de literacia em saúde estão na origem de: consideráveis taxas de hospitalização, custos elevados nos serviços de urgência, excessivos custos médicos e uso ineficiente dos vários serviços de saúde.

Na Figura 6, estes autores desenvolveram um modelo preliminar que estabelece os mecanismos – possíveis – através dos quais a literacia em saúde de um indivíduo afecta a sua participação no processo de cuidados de saúde e, conseqüentemente, a sua saúde.

Figura 6 - Modelo preliminar da literacia individual em saúde



Em suma:

“The Health Literacy (HL) of the individual always interacts with that of the population to which the patient belongs. Higher population HL would not only reduce the demand for

individual HL by communicating health information in appropriate ways, but would also moderate the relationship between individual HL and participation in the health-care process by providing support for patients with lower HL to seek and understand information, make health decisions, and engage in self-management". (Ishikawa e Yano 2008, p. 119)

Outro aspecto importante na literacia em saúde tem a ver com o empoderamento dos doentes que, segundo Muñiz, Maldonado, Pineda i Traid e Maurel (2007), originou um novo perfil de pacientes cada vez mais activos e participativos nas decisões relacionados com a sua saúde. Este novo “modelo” de pacientes possui um nível de literacia em saúde mais elevado (adquirido através da pesquisa na Internet e meios de comunicação sobre determinadas patologias). Muitos pertencem a associações de doentes e conhecem os seus direitos enquanto doentes. Segundo estes autores, as vantagens de um paciente informado são:

- **Envolvimento** do paciente na tomada de decisões sobre a sua saúde.
- Paciente **mais activo** na procura, recolha e utilização de informações sobre saúde.
- **Motivação** do paciente, na comunicação com o seu médico, para colocar as suas dúvidas e perguntas abertamente.
- **“Empowerment”** do paciente nas questões relacionadas com a sua saúde.
- **Diminuição** do risco de uso de terapias não reconhecidas cientificamente.
- **Desenvolvimento** da literacia e cultura do paciente, para o consumo de informação médica de qualidade.
- **Envolvimento** dos agentes no acompanhamento dos cuidados de saúde do paciente: médicos especialistas, médicos de cuidados primários, associações de doentes e familiares, enfermeiros, farmacêuticos, administrações públicas, meios de comunicação, indústria farmacêutica e gestores dos conteúdos – em páginas Web – sobre os temas relacionados com a saúde.

2.3.2.3 Conclusões sobre a moderação de comunidades virtuais de doentes por moderadores profissionais de apoio de grupos face-a-face e moderadores online

Owen, O’Carrol Bantum e Golant (2009) realizaram um estudo – numa comunidade de doentes com cancro – com o objectivo de:

- a) **Identificar** as diferenças existentes entre o papel dos moderadores dos grupos de apoio *online* (GAO) e o papel dos moderadores de reuniões de apoio face-a-face (F2F),
- b) **Categorizar** os temas discutidos nas reuniões *online*, e
- c) **Apresentar** alguns benefícios observados na vida dos doentes.

Este estudo foi realizado numa organização internacional “The Wellenss Community – TWC”, que conta com aproximadamente 220 psicólogos, assistentes sociais e profissionais de saúde mental e moderadores de grupos de apoio F2F com doentes de cancro e os seus familiares. O objectivo desta organização consiste em ajudar os seus participantes a: *i)* adoptarem uma nova atitude perante a sua doença; *ii)* realizarem alterações no seu modo de vida; *iii)* tornarem-se

mais colaborativos com os seus médicos e equipas de profissionais de saúde e *iv*) terem acesso a serviços e informações relacionados com a sua doença.

Em Fevereiro 2002, a TWC criou a comunidade virtual “The Virtual Wellness Center Community – TVWC”, com o objectivo de replicar os sucessos obtidos nas reuniões (F2F). Diferentes autores citados neste estudo identificaram diferenças entre o papel dos moderadores (F2F) e o dos moderadores (GAO), principalmente no que diz respeito às dinâmicas de grupo, que apresentamos no Quadro 7 abaixo:

Quadro 7 - Diferenças entre o papel dos moderadores F2F e GAO

Autores	Moderadores (F2F)	Moderadores (GAO)
Campell <i>et al</i>	Existem participantes menos faladores. No entanto, as suas expressões faciais falam por si, demonstram uma maior profundidade nos seus comentários e interagem mais facilmente com os participantes.	Os participantes partilham, com maior abertura, assuntos pessoais e delicados. Tendencialmente, não se deixam dominar nem influenciar pelos outros. O acesso e a entrada no grupo são fáceis.
Zimmerman		As interações são, por natureza, de troca e traduzem mais profundamente as emoções.
Black <i>et.al.</i>		Nestas comunidades aborda-se um maior número de temas em simultâneo e os seus conteúdos são mais ricos.
Outros estudos		As discussões por <i>e-mail</i> podem originar conflitos; quem escreve as mensagens sobrestima a sua capacidade de transmissão da informação. As mensagens na troca de <i>e-mail</i> podem originar várias interpretações.

Procedimentos e Metodologia do estudo:

- Periodicidade das reuniões *online*: semanal, durante 90 minutos. Os doentes encontravam-se virtualmente, num chat, com um terapeuta profissional (total de 29 moderadores). Durante o resto da semana, os participantes eram incentivados a interagirem entre si através de uma comunicação assíncrona. Estes grupos eram fechados, na medida em que eram exigidos alguns pré-requisitos: **1)** registo do doente, **2)** ser doente oncológico e **3)** respeitar os critérios de adesão definidos pela (TVWC).
- Periodicidade das reuniões (F2F): semanal, para avaliação clínica e receber apoio por parte de profissionais (total de 11 moderadores).

PRIMEIRA PARTE DO ESTUDO: Abordagem qualitativa. Os moderadores transcreveram as sessões que classificaram nas seguintes três categorias qualitativas: **Categoria 1**: os processos e as dinâmicas dos GAO; **Categoria 2**: os elementos estruturais dos GAO e **Categoria 3**: o papel dos moderadores.

Categoria 1 - Os processos e dinâmicas de grupo do GAO

Categorias	Questões usualmente identificadas pelos moderadores	Exemplos referidos pelos moderadores
1 - Maior abertura entre os membros do grupo	O anonimato fomenta uma maior divulgação e abertura dos temas e os membros são mais participativos na escrita do que em conversas presenciais; maior facilidade em expressar sentimentos <i>online</i> ; este meio permite uma maior reflexão sobre o próprio e os outros.	"O meu grupo referiu que nos temas relacionados com a sexualidade, foram ditas mais coisas do que numa sessão F2F"
2 - Equidade Social	Os membros do grupo não são julgados designadamente pela sua aparência física; podem adoptar diferentes papéis e personalidades e podem evoluir a partir dos testemunhos dos outros.	"Eu também penso que as pessoas são iguais na Internet ... a menos que alguém o diga ... não há maneira de saber qual o estado social, sexo, idade, etnia."
3 - Maior número de contactos com outros "sobreviventes"	A Internet possibilita a comunicação entre pessoas com as mesmas doenças de uma forma síncrona ou assíncrona e a constituição de grupos de pessoas com doenças semelhantes; os participantes partilham informações/pesquisas (por ex. <i>links</i> para outros <i>sites</i> , ficheiros...) e os resultados dos seus exames médicos.	"Frequentemente, quando as pessoas têm insónias ficam sozinhas com as suas preocupações (...) eu penso que conversar, a qualquer hora do dia e da noite, incentiva uma maior adesão ao grupo e participação"
4 - Oportunidade para a auto-reflexão	A escrita permite expressar os pensamentos mais facilmente do que verbalmente; no meio <i>online</i> , a resposta escrita exige mais tempo; a escrita funciona como uma de terapia e a falta de contacto físico pode ser substituído por " <i>emoticons</i> " ¹² .	"Participar num GAO é como manter um diário, escrever os seus pensamentos em segurança, sem ver as reacções dos outros"
5 - Ritmo da discussão de grupo	"Com a rapidez das conversas certas mensagens são ignoradas; podem existir várias conversas em simultâneo e alguns membros podem ficar frustrados porque as suas mensagens não são lidas atempadamente.	"As pessoas escrevem os seus pensamentos/respostas, se os computadores de certos participantes são mais rápidos, as conversas sobrepõem-se e chegam a contradizerem-se. É nessa altura que o moderador intervém".
6 - Compromisso com o grupo	O ambiente <i>online</i> não exige compromissos; os membros podem abandonar, chegar tarde ou interromper uma discussão para fazerem outras tarefas e regressarem quando for conveniente.	"Quando existem contratempos de alguns membros do grupo, sinto que o compromisso é com eles próprios e não com o grupo".
7 - Coesão entre os membros do grupo	Desenvolver e iniciar um grupo <i>online</i> exige muito tempo; existem desistências, no entanto o grupo mantém-se; a coesão aumenta quando os membros chegam a conhecer-se F2F.	"A minha experiência diz-me que é difícil iniciar uma discussão profunda <i>online</i> . Mas através do anonimato consegue-se, por vezes, ultrapassar essa dificuldade".
8 - Expressões emocionais	Os conflitos por incompreensão surgem mais rapidamente no meio <i>online</i> do que no F2F; é fulcral conhecer a linguagem da Web para compreender e interpretar as emoções nas mensagens.	"Eu penso que mesmo no F2F temos dificuldades em exprimir as nossas emoções e temos que fazer um esforço para as exprimir correctamente".

-> A Equidade Social e o Compromisso com o Grupo são as categorias mais realçadas pelos moderadores.

¹² *Emoticon*: Forma de comunicação paralinguística, um **emoticon** (...) é uma sequência de caracteres tipográficos, tais como: :), ou ^-^ e :-); ou, também, uma imagem (usualmente, pequena), que traduz ou quer transmitir o estado psicológico, emotivo, de quem os emprega. Adaptado da definição no Wikipédia. <http://pt.wikipedia.org/wiki/Emoticons>

Categoria 2 - Os elementos estruturais no GAO

Categorias	Questões usualmente identificadas pelos moderadores	Exemplos referidos pelos moderadores
1 - Maior aptidão para a participação em grupos	Maior apoio para os sobreviventes de cancro; a pessoa intervém como lhe é mais conveniente; esta participação pode evoluir para terapias de grupos F2F ou individuais; inexistência de barreiras geográficas; possibilita a participação de pessoas em fase de doença muito avançada ou que estão a trabalhar; conexão a qualquer hora do dia e participação menos formal do que num grupo F2F.	“Continua a surpreender-me o quão ligadas as pessoas estão no meu grupo. Eu penso que elas têm uma vontade enorme de interagir com pessoas com a mesma doença”
2 - Disponibilidade das transcrições	As pessoas podem recuperar as sessões anteriores; os moderadores ajudam-se através da leitura das transcrições das sessões anteriores; é fácil para os moderadores substituírem-se, lendo o historial das transcrições e o acesso dos moderadores à mesma informação, fomenta o sentimento de comunidade.	“A transcrição das sessões dá-nos mais tempo para ler os apontamentos e escolher o tópico da próxima sessão. Esta tarefa é mais exigente no F2F, porque nem sempre existem transcrições das sessões”.
3 - Criação de um comité de discussão	Este comité pode avisar os membros do grupo de futuras ausências; os participantes podem visualizar os <i>posts</i> colocados pelos outros e os participantes podem reflectir sobre questões antes de as levantar no <i>chat</i> .	
4 - Falta de contacto físico	Inabilidade de estar presente fisicamente, incapacidade de encontrar-se com grupo fora do ambiente virtual, de ter outro tipo de contacto físico, inabilidade de mostrar emoções através da postura corporal, expressões faciais etc..	‘Estava a imaginar um abraço de grupo, um que fosse calmo e caloroso, que durasse muito tempo porque não queremos que ele acabe ... ao mesmo tempo estamos à espera do momento certo para respirar e largar”.
5 - Estrutura da sessão	É difícil identificar a estrutura da sessão (assíncrono vs síncrono; grupo vs individual; estruturado vs não estruturado etc.) e a mais apropriada; é difícil manter o equilíbrio da comunicação entre comités de discussão assíncrono e os grupos de <i>chat</i> síncronos, assim como coordenar reuniões de grupos com horários diferentes.	“Eu sugiro que os tópicos de discussão fossem introduzidos assincronamente para as pessoas pensarem nas suas interacções, elas não têm que responder logo ... podem partilhar, isso ajuda o grupo a interagir e o moderador tem um papel importante, tanto no grupo síncrono como assíncrono”.
6 - Falta de contacto visual e verbal	É difícil interpretar o silêncio, o moderador deve interagir mais activamente com os membros silenciosos do que nos grupos F2F; é difícil interpretar o tom, as emoções e a linguagem corporal; comentários podem ser facilmente mal entendidos.	“Para mim, é como entrar num espaço onde sinto os participantes e as suas palavras, ou a falta de palavras. É semelhante ao que acontece quando perdemos um dos nossos sentidos, os outros realçam-se.”
7 - Desafios tecnológicos e literacia	Necessidade de explicar palavras e acrónimos (LOL); dificuldades com o software (por exemplo quando um membro é forçado a sair do <i>chat room</i> por causa de um problema tecnológico); discrepâncias entre a velocidade com que os membros escrevem; construir o <i>site</i> mais pessoal e humano.	“Peço desculpa pelo atraso - tive problemas com a Internet e não consegui entrar no <i>chat room</i> ”.
8 - O anonimato	A confidencialidade das transcrições; os moderadores têm dificuldade em obter informação pessoal sobre os membros para os ajudar melhor; alguns membros do grupo podem pressionar os outros para partilharem informação pessoal (por exemplo, fotos); para alguns, o anonimato aumenta o seu nível de participação.	“ A privacidade e o anonimato são umas das razões porque as pessoas juntam-se nestes grupos.”

-> A falta de contacto visual e auditivo deixa os participantes e mediadores com dúvidas sobre o que cada um está a pensar e sentir em cada momento.

Categoria 3 : o papel dos moderadores nos GAO

Categorias	Temas identificados pelos moderadores	Exemplo referido pelos moderadores GAO
1 – Processos de moderação	O uso de <i>chats</i> particulares entre os moderadores pode melhorar o trabalho em conjunto (substitui a reunião presencial e facilita a coordenação entre moderadores); os membros do grupo assumem papéis de moderador; o ambiente <i>online</i> desafia os limites tradicionais entre o moderador e o membro, as transcrições permitem aos moderadores substituírem-se em caso de ausência.	“ Eu e (outro moderador) podemos discutir processos enquanto o grupo continua, da mesma forma que os moderadores do F2F o fazem cara à cara.”
2 - Papel incerto do moderador	Os comentários dos moderadores ignorados pelo grupo; desafio para aprender novas formas de gerir um ambiente <i>online</i> ; mostrar aos participantes como articular comportamentos não-verbais e ter um tom emocional; usar técnicas ou comentários para aprofundar discussões <i>online</i> ; dificuldade de intervir no processo <i>online</i> ; dificuldade de focar a conversa e estruturá-la; necessidade de uma formação específica para moderadores de grupos <i>online</i> .	“Simplesmente reconhecendo os limites (do meio), penso que vamos criar uma oportunidade para que o ‘aprofundamento’ aconteça, por exemplo, dizer que é difícil não estar fisicamente presente no grupo enquanto que toda a gente está de luto, criou a oportunidade de partilhar abraços e lágrimas virtualmente.”
3 - Questões éticas e profissionais	Interesse em controlar o risco de se magoarem ou magoarem-se mutuamente; é mais difícil determinar “quem é” ou “não é” que deve participar em grupos GOA; o desafio de equilibrar a protecção dos membros com o desejo dos grupos serem acessíveis a todos; o desafio de determinar se um membro está clinicamente ansioso e se precisa de uma intervenção mais intensa; perceber as directrizes legais e éticas da prática; o desafio de delinear os limites entre um grupo de apoio e um grupo de terapia.	“Acho que superou bem a situação – assegurando-se que ela tinha a ajuda necessária, quando lhe explicou o grau das suas tendências suicidas.... E, mais importante ainda, sem o feedback do F2F e as sugestões escritas, é difícil saber como podemos ajudar....”

-> Os moderadores questionam-se frequentemente se devem ou não aprofundar certos temas com os participantes, e se as interações com o grupo devem ser individualizadas ou de abordagem mais genérica.

SEGUNDA PARTE DO ESTUDO: Abordagem quantitativa. Comparação entre os moderadores F2F e GAO.

Em termos gerais, nenhum dos grupos de moderação atribuiu maiores benefícios ao GAO do que ao F2F, tendo estes inclusivamente reportado uma maior dinâmica de grupo e referido que sentiram um maior conforto no seu papel. No entanto, a percepção quantitativa destes benefícios não foi significativamente diferente entre os dois grupos de moderação, conforme apresentado no Quadro 8.

Quadro 8 – Comparação entre a moderação F2F e GAO

	Moderador F2F (SD)	Moderador GAO (SD)	t (f=36)	ES
A dinâmica positiva de processos de grupo Eu noto que alguns membros dos meus grupos ^a têm uma dificuldade em exprimir emoções. Os membros respondem as necessidades de outros membros com base em características superficiais. Os membros dos grupos que têm uma crise fora do grupo recebem apoio antes da próxima reunião. Os membros têm o tempo de escolher cuidadosamente as palavras que usam. Os participantes têm dificuldade em serem assertivos quando exprimem os seus desejos ^a . Os participantes, muitas vezes, faltam às reuniões ou vêm mais tarde. Quando um membro do grupo sai mais cedo, é difícil encerrar a reunião ^a . É difícil identificar emoções não expressas pelos membros do grupo.	4.46 (0.37)	4.13 (0.32)	2.58*	0.89
Elementos estruturais positivos do grupo Os horários e o estado de saúde dos membros muitas vezes impedem-nos de virem as reuniões ^a . Se um membro falta a uma sessão pode demorar algum tempo para que ele se actualize ^a . Os membros dos grupos reflectem sobre os temas de discussão antes das reuniões. Os participantes sentem-se as vezes emocionalmente sozinhos ^a . É difícil determinar uma hora apropriada para todos ^a . É raro que os membros não percebam bem o que os outros membros dizem.	4.63 (0.35)	4.13 (0.40)	3.84***	1.43
Aptidão do papel de moderador Enquanto faço parte do grupo estou constantemente a avaliar a minha prestação não verbal ^a . Acho que é necessário ensinar os participantes a demonstrarem as suas emoções ^a . Consigo facilmente definir o nível de preocupação de qualquer membro do grupo.	4.91 (0.66)	4.30 (0.77)	2.46*	0.92

ES= effect size (cohen's d); *p<0.05, **p<0.01. ***p<0.001; ^a(item was reversed scored).

Torna-se muito importante perceber as possíveis diferenças entre a eficiência de estilos de comunicação entre o ambiente de F2F e *online* para que os moderadores possam oferecer níveis adequados de ajuda. Uma formação específica ire permitir ao moderadores estarem mais preparados para enfrentar as diferenças entre os estilos de comunicação, superar desafios técnicos, verbalizar sentimentos e sugestões não verbais, e gerir eficientemente a dinâmica de GOA.

2.3.2.4 Apresentação de dois estudos empíricos

Segundo Finfgeld (2000), a popularidade dos grupos de apoio *online* tem vindo a crescer. No entanto, pouco se sabe sobre a sua eficácia do ponto de vista terapêutico. Nessa óptica, foram desenvolvidos vários estudos baseados em "focus groups" para avaliar os efeitos nos doentes dos grupos de apoio *online*.

Em ambos os tipos de grupos a comunicação pode ser sincronizada (as mensagens são enviadas e recebidas em tempo real) ou assíncrona (as mensagens são editadas na expectativa de obter, mais tarde, as respostas).

Com base nos estudos de Finfgeld (2000) e White e Dorman (2001) apresentam-se os resultados provenientes de dois sistemas de apoio a doentes por computador.

A - PRIMEIRO ESTUDO EMPÍRICO: PROGRAMA PARA DEIXAR DE FUMAR

Schneider, Walter, & O'Donnell, 1990 (citados em Finfgeld, 2000), dividiram os participantes em dois grupos e compararam dois programas para deixar de fumar. O grupo 1 (Tipo Compreensivo) seguiu um programa personalizado para alterar os seus hábitos e comportamentos, sendo assistido por um apoio *online* interactivo. Uma psicóloga, um psiquiatra e um ex-fumador moderavam este fórum interactivo. A partir da monitorização dos dados pelos investigadores, concluiu-se que os indivíduos deste grupo apresentaram maiores rácios de abstinência quando comparados com os indivíduos do grupo 2 (Tipo Interactivo).

B - SEGUNDO ESTUDO EMPIRICO: "COMPREHENSIVE HEALTH ENHANCEMENT SUPPORT SYSTEM (CHESS)"

Investigadores da Universidade de Wisconsin em Madison, desenvolveram um programa interactivo junto de um universo restrito de dois grupos de doentes (autorizados a manter o anonimato): mulheres com cancro de mama e portadores do vírus HIV/Sida. Este programa contemplava três áreas (White e Dorman (2001):

Espaço Informação	Espaço Apoio Social	Espaço Resolução de Problemas
Subsecções: 1-Perguntas e Respostas 2- Livraria 3- Pergunte ao especialista 4- Ajuda e Apoio	Subsecções: 1-Discussões de grupo conduzidas por um facilitador especializado que respondia ou apagava informações incorrectas 2- Historias/testemunhos de pessoas com problemas particulares	Subsecções: 1-Conflitos e Decisões 2- Plano de acção 3- "Health Charts section"

Após vários estudos aleatórios realizados entre os anos 1993 a 2000, as principais conclusões sobre o grupo – aproximadamente – cinquenta mulheres com cancro da mama, foram as seguintes:

- “Verificou-se uma enorme adesão destas pacientes às Discussões de grupo (um fórum *online*).
- A falta de experiência na utilização de computadores não constituiu uma barreira. Após uma hora de formação, as mulheres com vários níveis de escolaridade, com ou sem conhecimentos sobre a utilização de computadores, usavam com muita facilidade o programa.
- Outros estudos CHES examinaram factores como a idade, a escolaridade e comunidades consideradas como minorias. Embora a amostra fosse pequena, verificou-se que oito mulheres pertencentes à classe das minorias, e residentes em Chicago, usavam exaustivamente o CHES como forma de apoio, motivação e alívio.

- Num outro estudo, mulheres com mais de sessenta anos e sem escolaridade usavam o CHESS com a mesma frequência das mulheres mais novas. Os temas mais abordados eram: experiências pessoais, os tratamentos e os seus efeitos e receios de recaída. Na sua generalidade, as participantes apreciaram o anonimato e consideraram o CHESS como sendo uma fonte de “*empowering*.” (White e Dorman, 2001).”

Anos mais tarde, Shaw, McTavish, Hawkins, Gustafson e Pingree (2000) entrevistaram doze pacientes com cancro da mama e utilizadoras do CHESS. Após a selecção, as pacientes foram sujeitas a uma entrevista com o facilitador; onze pacientes preferiam responder ao inquérito telefonicamente e uma paciente optou pela entrevista presencial.

Características da amostra:

- Faixa etária: entre os 42-65 anos (média = 51 anos).
- Graus de escolaridade: 6 pacientes tinham 12º ano; 3 um grau universitário e 3 uma pós-graduação.
- Áreas de residência: rural e urbana
- Ocupação: secretárias, artistas, trabalhadora dos correios, administrativa, investigadora na área do cancro e reformada.
- Cancro diagnosticado há menos de 1 ano e mais de 8 anos, incluindo todas as fases da doença: a fase inicial até à fase terminal.
- Tempo de participação no CHESS: desde há alguns meses até há mais de 8 anos.

Seguidamente, apresentam-se as principais conclusões deste estudo:

I – Características da comunicação através de computador:

1. Algumas mulheres optaram pelo anonimato mas, por se sentirem mais confiantes acabaram por divulgar o seu nome, morada e número de telefone.
2. A ausência de contacto visual tem vantagens e inconvenientes. Se por um lado não se vê a reacção das outras mulheres quando escrevem, por outro lado, não vêem um sorriso nem podem receber um abraço.
3. Durante os tratamentos, muitas mulheres sentem-se desconfortáveis com a sua aparência física, estão enfraquecidas e não gostam de se expor. No entanto, através do CHESS podem continuar a receber apoio.
4. Relativamente à natureza das comunicações (síncronas ou assíncronas), enquanto certas mulheres preferiam falar em tempo real (*chat*), outras referiram que não dar as respostas em tempo real, permite-lhes uma maior reflexão sobre o que irão escrever. Outra vantagem é a de não existir preocupações com a coordenação dos horários porque, independentemente da hora, encontram sempre alguém em linha.
5. Através do CHESS obtêm-se apoio a qualquer hora da noite, altura em que a família ou os amigos estão indisponíveis. Este facto é realçado pelas doentes que, na maior parte das vezes, têm insónias em consequência dos tratamentos (mais de 40% das mulheres usavam o CHESS entre as 9 h e 19h).
6. Uma outra vantagem do CHESS prende-se com a mobilidade geográfica: não é necessário deslocar-se para obter apoio. Esta comodidade é relevante para as pessoas geograficamente isoladas como, por exemplo, as que residem em zonas rurais.
7. A dimensão reduzida do grupo permite criar maiores elos de ligação, menores volumes de mensagens e um fórum de discussão mais restrito.

II – As motivações, para a procura de apoio através de computador são diversas:

1. As mulheres com cancro da mama recorrem ao apoio de grupos para não sobrecarregar a família com as suas preocupações ou, por vezes, porque são incompreendidas pela família - inexperiente com a problemática da doença (Falke e Taylor, citados em Shaw *et al.* 2000).
2. Leszcz e Goodwin, 1998 (citados em Shaw *et al.* 2000), defendem que as mulheres com cancro entram num círculo vicioso porque as suas necessidades de apoio são

- crescentes e sentem-se estigmatizadas pela doença. Estas mulheres receiam tornar-se socialmente um fardo, o que as pode levar ao isolamento.
3. DiMatteo e Hays, 1981 (citados em Shaw *et al.* 2000) consideram que o relacionamento destas mulheres e da sua família perante o seu círculo de amigos e familiares, pode tornar-se constrangedor por estes não saberem como lidar com esta situação.
 4. Segundo Ryan e Ryan, 1979 (citados em Shaw *et al.* 2000), algumas doentes não partilham as suas angústias com as pessoas mais próximas para não se tornarem, emocionalmente, um fardo adicional.
 5. Singer, 1983 (citado em Shaw *et al.* 2000), acrescenta que certas mulheres sentem-se incompreendidas pelos outros.
 6. Shaw *et al.* 2000, referem a incapacidade dos cônjuges destas doentes lidarem com a situação.
 7. Segundo Shaw *et al.* 2000, as motivações para participar no CHESS mudam ao longo do tempo. No início da doença, as mulheres procuram apoio para tomarem decisões, apoio emocional e coragem para superar esta fase. Mais tarde, quando terminam os tratamentos, estas mesmas mulheres sentem-se habilitadas para apoiar as novas doentes. Trata-se de um processo dinâmico em que se passa de uma situação em que se precisa de apoio, para uma situação em que se dá apoio. Em suma, o facto das pacientes falarem com pessoas que passaram pelas mesmas lutas, não só representa um suporte emocional e encorajador, como também lhes confere, no final, um papel de *helper*.

III – Os benefícios do apoio através de computador

1. Segundo Yalom (citado em Shaw *et al.* 2000), os benefícios do apoio cara-a-cara aplicam-se ao apoio mediado através de computadores e com a vantagem de existir um factor chave adicional: a *universalidade*. A universalidade é benéfica para os doentes com cancro porque apercebem-se que outras pessoas têm problemas idênticos aos seus e sentem-se menos isolados. Um grupo de apoio por computador permite, de imediato, ligar mulheres a uma rede de pessoas que partilham as mesmas preocupações e percebem como o cancro da mama as afecta. A partilha de experiências pode reconfortar certas mulheres por se sentirem menos angustiadas. Segundo uma perspectiva teórica de Albrecht e Adelman (citados em Shaw *et al.* 2000), um dos grandes benefícios do apoio social é a redução da incerteza, sendo que o apoio sustentado contribui para a diminuição da ansiedade e do nível de *stress* causados pelo desconhecimento da doença.
2. A partilha de informações sobre os tratamentos torna os doentes menos apreensivos. As pesquisas de Leventhal e Johnson (citados em Shaw *et al.* 2000) demonstraram que doentes informados sobre os efeitos secundários dos tratamentos e sabendo como lidar com estas reacções, verificaram-se reduções dos seus níveis de ansiedade:

"It changed my views about the treatment; how I can handle it and I knew that other people had done it, and we had a lot of help from others who had gone through it before". Testemunho de uma doente". (Shaw *et al.* 2000, p. 148)

Adicionalmente, os testemunhos de pessoas que passaram pelos mesmos problemas e que os conseguiram ultrapassar, transmite esperança e têm, simultaneamente, um efeito terapêutico:

"To me, CHESS has been my lifeline through this entire think. Like I said, I have very good family support ... But the ladies on CHESS have gone through the same thing and it's just a different link, a different connection." Testemunho de uma doente". (Shaw *et al.* 2000, p.148).

3. Segundo Yalom (citado em Shaw *et al.* 2000, P.148), existe um outro efeito terapêutico para os membros do grupo, o *altruísmo*:

“O altruísmo é a demonstração de cuidado e preocupação para com outros membros do grupo. O altruísmo é importante para estas doentes porque deixam de se focalizar na sua doença, o que as obriga a pensar nos outros” Yalom.

4. O efeito positivo da comparação. A participação em grupos de apoio via computador, permite às pessoas comparar o seu estado de saúde com outros doentes, e chegarem a conclusões como: o seu estado não é tão grave, ... se os outros conseguiram superar as dificuldades com optimismo, elas também vão conseguir, *“social comparison information can serve various functions for people coping with illness” Rothman e Rodin* (citados em Shaw et al. 2000, p.149).

IV – O apoio social: um fenómeno multidimensional

Jacobson (citado em Shaw et al. 2000) definiu o apoio social da seguinte forma:

“Social support has been defined as either the resources that meet individual’s needs, or the social relationships through which an individual’s needs are met”

Para muitos investigadores o apoio social é um fenómeno multidimensional, na medida em que esse apoio não é apenas tangível (*i.e.* que requer a presença física de uma pessoa), mas pode também ser dado por um grupo de apoio através de computador, ajudando as pessoas a enfrentarem problemas de saúde.

Em suma, das investigações realizadas em grupos de apoio através de computador, destacam-se os seguintes aspectos:

Apoio emocional	O apoio emocional traduz-se por expressões de preocupação com os outros e de encorajamento. O apoio emocional transmite sentimentos de compreensão através da partilha de experiências e transparece esperança. Este apoio é sinónimo de conforto, os indivíduos sentem-se admirados, respeitados e amados.
Apoios na auto-estima	A aceitação e compreensão pelos outros.
Apoio informativo	Este aspecto é fundamental para pessoas que sofrem de doenças crónicas já que possibilita o acesso a um conjunto de informações tanto a nível nacional como internacional como por exemplo: tratamentos, experiências, artigos científicos, etc..
Liberdade de expressão	A liberdade de falar de experiências traumáticas sem ter que pedir desculpa ao grupo por se lamentar ou partilhar sentimentos negativos.

Fonte: Gray e colegas; Jacobson, Cutrona e Russell, 1990 (citados em Shaw et al. 2000)

Outros estudos efectuados por investigadores (Sharf, Weinberg et al. E Weinberg et al. citados em Klemm et al. 2003, p. 138) em comunidades de apoio *online* de mulheres com cancro da mama demonstram que:

Sharf	Weinberg et al	Weinberg et al
As conversas entre as mulheres centram-se: na partilha de informações, no apoio social e <i>empowerment</i> pessoal.	Durante um período de análise de três meses, os temas mais abordados foram: os aspectos emocionais relacionados com a doença, palavras de apoio e a situação clínica das doentes.	Neste grupo, os investigadores identificaram: sentimentos de esperança, a coesão do grupo e a universalidade como factor terapêutico.

2.3.2 Benefícios, Inconvenientes e Limitação das comunidades virtuais de doentes

As comunidades virtuais de doentes, e o respectivo apoio *online*, apresentam benefícios, inconvenientes e limitações para as comunidades virtuais de doentes. Nos Quadros 9 e 10 apresentam-se as mais relevantes.

2.3.3.1 Os Benefícios

Quadro 9 - Os benefícios das comunidades virtuais de doentes

Autores	Citações
Pernett, Garcia-Gutierrez, Jiménez e Bermudez-Tamayo, (2007).	<i>“As comunidades virtuais facilitam o apoio emocional, a troca de informação e experiências, como também a partilha de conselhos promovendo a entreaajuda.”</i>
Demiris (2006)	<i>“O objectivo destas comunidades é o de apoiar os pacientes, cuidadores, familiares e prestadores de cuidados de saúde, como também, proporcionar a troca de informação entre as pessoas que não têm a possibilidade de estar fisicamente presentes num determinado local e hora. Na qualidade de membros destas comunidades, estes pacientes podem fornecer críticas construtivas à comunidade, de modo a melhorar o desempenho global da comunidade. ”</i>
White e Dorman (2001)	<i>“ Disponibilidade 24h por dia, 7 dias por semana, ou seja, às horas mais convenientes para os seus membros. Ausência de barreiras geográficas e de problemas de transporte. O anonimato, em certas doenças como a SIDA ou em situações difíceis (ex: pessoas sexualmente traumatizadas), facilita a abordagem e a discussão de temas sensíveis e íntimos que o face-a-face não permite. Factores demográficos como: idade, raça, sexo, estado civil, classe social; e outros como: peso, aparência física etc...passam despercebidos, o que pode vir a facilitar o diálogo.”</i>
Ferguson e Frydman (2004)	<i>“Para além de serem uma fonte de informação sobre saúde, estes grupos oferecem apoio emocional, orientações em quase todas as doenças, disponibilidade em qualquer parte do mundo, a qualquer hora do dia e gratuitamente”.</i>

2.3.2.2 Os Inconvenientes e as Limitações

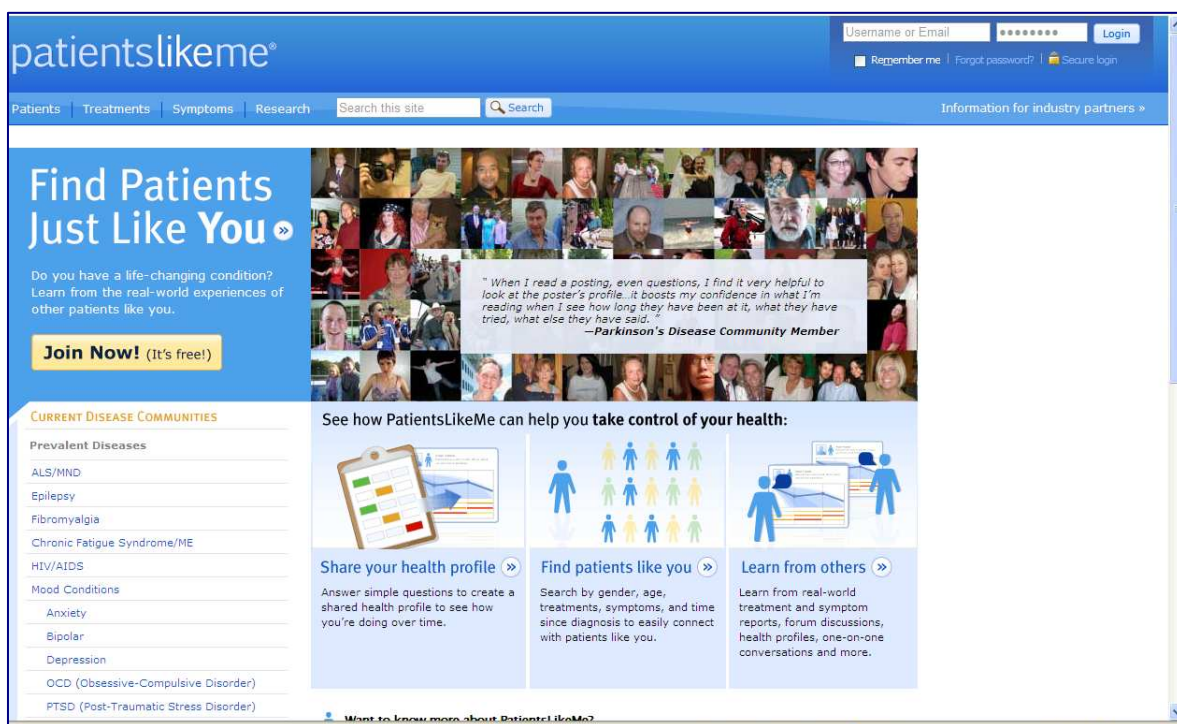
Quadro 10 - Inconvenientes e limitações das comunidades virtuais de doentes

Inconvenientes /Limitações	Descrição	Autores
<i>Digital Divide</i>	Refere-se à exclusão digital das camadas das sociedades que ficaram à margem do fenómeno da sociedade da informação e da expansão das redes digitais. Os parâmetros mais frequentemente utilizados para a medição deste “gap”, são: o rendimento, idade e nível de educação. Deste modo, as comunidades mais carentes, os mais pobres e as pessoas com uma posição económica menos favorável ficam excluídas digitalmente, por não terem acesso nem à tecnologia nem à formação, por exemplo ao nível da escolaridade.	Demeris (2006) Johnson e Ambrose (2006) White e Dorman (2001)
Volume do nº de mensagens	Teoricamente, os grupos <i>online</i> envolvem pessoas do mundo inteiro, o que é benéfico em termos culturais e numa perspectiva social. No entanto, fóruns externamente activos chegam a criar enormes volumes de mensagens e a sua leitura torna-se uma tarefa demasiado “time-consuming”.	Sharf e Shaw <i>et. al.</i> , citados em White e Dorman (2001)
Informação médica incorrecta	A inexistência de intermediação, por parte de profissionais de saúde nestas comunidades virtuais, podem originar erros na transmissão e interpretação incorrecta da informação médica.	White e Dorman (2001) Johnson e Ambrose (2006)
Má interpretação das mensagens <i>online</i>	A ausência de estímulos visuais e auditivos pode ser uma desvantagem. De modo a superar essas faltas das expressões faciais e.g. o toque, o tom e a modulação da voz, a visão e linguagem corporal recorre-se a parênteses e acrónimos.	White e Dorman (2001)
Hiperprodução e hiperdispersão de informação	O excesso de informação, dificulta a distinção sobre o que é relevante.	Jadad, Enkin, Glouberman, Groff e Stern (2006)
Situações falaciosas	Por vezes, são apresentadas histórias e casos inventados por doentes com o objectivo de chamar a atenção, mobilizar simpatias ou exercer controlo sobre a comunidade.	Feldman (2000)
Problema da adição relacionada com a actividade <i>online</i>	No caso das relações <i>online</i> virem a substituir a interacção humana da vida real, estaremos a assistir uma verdadeira diminuição da qualidade de vida.	White e Dorman (2001)
Efeitos psicológicos negativos	Verificou-se que: a) as pessoas que passam mais de 5 horas/semana na Internet, dedicam menos tempo aos amigos e a família e, b) quanto maior o tempo passado na Internet, mais elevada será a probabilidade da pessoa vir a sofrer de depressão.	Kraut <i>et. al.</i> , Nie e Lutz, Klemm e Hardie (citados em Klemm, Bunnell, Cullen, Soneji, Gibbons e Holecek 2003, p. 139).
Questão linguística	Uma grande maioria dos artigos científicos e informação sobre saúde disponíveis na Internet está em Inglês. Este facto, representa uma barreira considerável ao acesso à informação para quem não fala e/ou domina este idioma.	Klemm, Bunnell, Cullen, Soneji, Gibbons e Holecek 2003, p. 140)

2.4 Apresentação de comunidades virtuais estrangeiras de doentes

2.4.1 A comunidade virtual www.patientslikeme.com

Tudo começou em 1998 quando foi detectada ALS – Amyotrophic Lateral Sclerosis – uma doença neuro-degenerativa e fatal, a Stephen, o irmão de Bem e Jamie Heywood. Heywood (2010), os dois irmãos e a família destroçados com a notícia iniciaram uma caminhada na procura de uma forma de enfrentar esta terrível doença e criaram “*a new way of approaching health care*” que consistia em monitorizar o dia-a-dia do irmão e converteram a sua história de vida em “base de dados”. Assim nasceu a comunidade virtual de doentes: Patients Like Me.



Conforme se pode ler na página do site, a filosofia desta comunidade baseia-se na Abertura:

“ (...) we believe sharing your healthcare experiences and outcomes is good. Why? Because when patients share real-world data, collaboration on a global scale becomes possible. New treatments become possible. Most importantly, change becomes possible. At PatientsLikeMe, we are passionate about bringing people together for a greater purpose: speeding up the pace of research and fixing a broken healthcare system (...) When you and thousands like you share your data, you open up the healthcare system. You learn what's working for others. You improve your dialogue with your doctors. Best of all, you help bring better treatments to market in record time (...) We believe that the Internet can democratize patient data and accelerate research like never before. Furthermore, we believe data belongs to you the patient to share with other patients, caregivers, physicians, researchers, pharmaceutical and medical device companies, and anyone else that can help make patients' lives better”

Na Transparência, as fontes de financiamento do sítio são claras:

“Our operating costs will be covered by partnerships with healthcare providers that use anonymized data from and permission-based access to the PatientsLikeMe community to

drive treatment research and improve medical care. We only share anonymized data with trusted partners and all our patient information is kept safe and secure."

Brownstein, Brownstein, William III, Wicks, Heywood (2009) fazem a seguinte apresentação de PatientsLikeMe:

" (...) esta rede social conta com 16 comunidades de doentes, que representam mais de 40.000 pacientes que podem interagir 24h por dia, de uma forma anónima, partilhar informação sobre tratamentos, sintomas, e a progressão da evolução do seu estado de saúde com a comunidade, conforme se pode verificar em Anexo. A participação é voluntária e livre sendo que os pacientes controlam e preenchem os seus dados pessoais".

Figura 7 – Exemplo do perfil de um membro PatientsLikeMe



Fonte: Brownstein, Brownstein, William III, Wicks, Heywood (2009)

N.B.: As fichas de preenchimento online dos dados pessoais estão apresentadas no Anexo B.

A plataforma – através da Internet – é de livre acesso e não tem custos de adesão. Kane, Fichman, Gallagher, e Glaser, (2009, p.) classificam a PatientsLikeMe como sendo:

“(...) uma das redes sociais de pacientes online, mais avançada até à data. Os pacientes descrevem voluntariamente a sua doença, medicação e tratamentos (mesmo os que não são prescritos pelos seus médicos). O site disponibiliza gráficos que ajudam os doentes a seguir a evolução da sua história clínica, permite fazer comparações entre pessoas com a mesma doença e incita os membros da comunidade a darem feed-back e conselhos aos outros membros”.

Segundo estes autores, esta comunidade permitiu a compilação de uma enorme base de dados de informação sobre os doentes e as suas doenças, os seus tratamentos, dados sócio demográficos, etc. Com base em ferramentas e técnicas de *Data Mining*, o tratamento de todos estes dados pode contribuir para a resolução de graves problemas de saúde. Mais do que um meio de disseminação de informação médica, PatientsLikeMe pretende ser uma plataforma interactiva entre pessoas (Brownstein, Brownstein, William III, Wicks, Heywood 2009). Os doentes podem conversar com outros doentes, mais conhecedores na matéria, porque passaram por uma situação idêntica, conforme exemplificado abaixo:

Context of interaction	Peer response
Comment: From one ALS patient to another	“The first thing that I thought might be your problem is malnutrition. Man, you’re losing weight crazy fast. I think you better consider getting PEG tube if you desire. They are easy to care for and are literally a life saver.”
Forum: Mood conditions patient asks about insomnia	“I notice that you’re taking hydrocodone. I found that after I’d been taking hydrocodone for a while, it began to interfere with my sleep. I couldn’t get to sleep in the first place, then once I got to sleep, I couldn’t stay asleep for very long. I don’t know if this could be happening for you or not.”
Forum: Parkinson’s disease patient asks about bruising	“Funny, right before I saw your post, I was researching “Azilect and bruising” on Google, since I am just full of bruises. I notice that bruising is a “less common” side effect of Azilect which I see you are taking.”
Forum: Parkinson’s disease patient posts about nighttime anxiety	“I noticed in your profile that you were taking St. John’s Wort. Are you still taking it? It can interact with some drugs. It also can cause anxiety.”

Fonte: Brownstein, Brownstein, William III, Wicks, Heywood (2009, p. 889)

Seth Godin (2008), considerado um “guru” do mundo do marketing, escreveu no seu livro “Tribos” o seguinte comentário:

“(...) Aqui está uma tribo que, aparentemente, não tem líderes. (...) Cada um os doentes conta todos os detalhes da sua doença e vai dando novidades sobre o seu estado de saúde. Desde posologia a efeitos secundários, o grupo está a construir uma base de dados que não para de crescer, com informação do mundo real sobre tratamentos para doenças de Parkinson e outras doenças. E além disso, apoiam-se uns aos outros, consolando e entusiasmando (...). Elas animam-se umas às outras – elas sabem, melhor que ninguém, pelo que estão a passar. Os fundadores do patientslikeme.com são líderes apesar de tudo. Fundaram uma tribo que precisava desesperadamente de comunicar, e deram-lhes uma ferramenta para o efeito. Tornaram a tribo mais coesa. E isso também é liderar” (Godin 2008, p. 59).

Para Lupiáñez-Villanueva, Mayer e Torrent (2009), esta comunidade virtual composta por um misto de participantes: doentes, investigadores e profissionais de saúde, inserida numa mentalidade americana muito mais orientada para o mercado e os consumidores, dificilmente pode ser comparada com o sistema de saúde europeu caracterizado por “*many frictions between the technology and the current social structure*”.

Em 2010, PatientsLikeMe foi premiado com o “*JMIR Medecine 2.0 Award 2009*” pela sua contribuição num estudo - realizado em tempo real e num curto espaço de tempo - que permitiu avaliar a performance da Amitriptyline e apurar os seus efeitos secundários nas comunidades de doentes de: Esclerose Múltipla, Parkinson, *Mood*, Fibromialgia e Amyotrophic Lateral Sclerosis - ALS. (Frost, Okun e Wicks 2009, Setembro).

2.4.2 A comunidade virtual www.forumclinic.org

O forumclínic, criado em 2007, é liderado por profissionais dos centros hospitalares e de cuidados primários da “*Corporación Sanitaria Clínic, do Hospital Clínic de Barcelona*” (líderes clínicos e líderes na investigação biomédica em Espanha). Trata-se de um programa interativo para doentes com doenças crónicas, disponível em língua espanhola e catalã. A informação sobre saúde, as recomendações e as brochuras genéricas sobre o tratamento de certas doenças foram elaborados por profissionais especializados.

Fonte: pagina principal adaptada de www.forumclinic.org, consultada em 29-09-2010

Após um registo prévio, o utilizador poderá aceder a um fórum sobre determinada patologia, para a partilha de experiências com outros doentes. Estes fóruns são mediados por profissionais de saúde.

2.4.3 A comunidade virtual www.webpacientes.org

Qué es | Quienes somos | Política de privacidad | Contacta con nosotros | 29/09/2010

webpacientes
www.webpacientes.org

Documentos y artículos
Asociaciones
Recursos web
Actividades de las asociaciones
Educación del paciente
Normativa y legislación
eTestimonios
Revista ePacientes
Noticias

Busco información sobre...
Enviar

Buscar en
☐ Documentos ☐ Asociaciones
☐ Recursos web ☐ Actividades de las asociaciones
☐ Normativa ☐ Noticias

¿No está seguro? Consulte nuestro listado de patologías

Añada su asociación
¿Quiere añadir su asociación de pacientes a nuestro directorio? Haga click aquí para añadirla.

FJL TV
Canal de Información Sanitaria

UNIVERSIDAD DE LOS PACIENTES
www.universidadpacientes.org
Conocimiento al alcance de pacientes y ciudadanos
Haz click aquí

Actividades de las asociaciones
Día del Paciente: "Luchar contra el cáncer de colon"
Ver todas las actividades de este mes

25100⁺ razones para ser escuchados
Agenda pública del Foro Español de Pacientes
click aquí

UEGW
BARCELONA 2010
10th European Gastroenterology Week
October 29 - 31, 2010
Barcelona, Spain
Día del Paciente en Barcelona
¡Luchar contra el cáncer de colon!
24 de octubre 2010, 11.00h, CCIB
Información sobre prevención, diagnóstico y tratamiento de cancer de colon. Inscripción gratuita. Más información aquí:
<http://uegw10.uegw.org/public-health-day.html>

PROGRAMA DE FORMACIÓN SUPERVIVIENTES DE CÁNCER COLORRECTAL
Instituto Catalán de Oncología, L'Hospitalet
Inicio: 2 de diciembre de 2009

La salud de todos empieza por ti
gripeinfo.org
INFORMARSE | PREVENIR | ACTUAR
Visítanos

foro español de pacientes

HON @ CODE
CERTIFIED 01/2010
Nosotros subscribimos los Principios del código HONcode. Compruébelo aquí.

Fonte: pagina principal adaptada de www.webpacientes.org, consultada em 29-09-2010

Criado em 2003, o portal webpacientes.org tem por objectivo proporcionar um espaço de comunicação entre pacientes, associações e organizações profissionais de doentes, sociedade científica e familiares de doentes, assim como disponibilizar informação e ferramentas sobre o conhecimento e direitos dos doentes. Este projecto é apoiado por: “Fundación Josep Laporte, Asociación Española Contra el Cáncer, la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, la Federación de Diabéticos Españoles, la Federación Española de Enfermedades Raras, la Liga Reumatológica Española y la Fundación Española del Corazón”.

O conceito webpacientes.org, apresentado por Muñiz, Maldonado, Pineda i Traid e Maurel (2007, p. 56) – também designado por “Dr. Internet, abierto 24h” – assenta em dois pilares: **conteúdos** e **serviços** publicados segundo os critérios de qualidade dos Código Hon e Web M@ dica acreditada. **Nos conteúdos**, destacam-se “uma biblioteca do doente” de documentos

e artigos previamente seleccionados e avaliados por especialistas; glossários de termos médicos e uma secção exclusivamente dedicada à norma dos direitos dos doentes. Nos serviços temos, por exemplo, uma base de dados de associações de doentes; *link* para “Universidad de los Pacientes”; testemunhos de doentes no *eTestimonios*; arquivos digitais gratuitos; o “Foro español de Pacientes”; Noticias etc..

2.4.4 A comunidade virtual www.healthtalkonline.org

The screenshot shows the homepage of healthtalkonline.org. The header includes the logo and navigation links: home, a-z of conditions, forums, news, about us, login/register. A search bar is located on the left. A sidebar lists various health conditions: See all conditions, Cancer, Nerves & brain, Mental health, Dying & bereavement, Chronic health issues, Intensive care, Heart disease, Bones & joints, Pregnancy & children, Carers, Living with disability, Medical research, Later life. The main content area features a quote by Philip Pullman: “True stories are...nutritious and sustaining. They feed the mind with information and the heart with hope and strength.” Below this, it says “People’s stories: see, hear and read their experiences...” and describes the website as the award-winning website of the DIPEx charity. The right sidebar includes a video introduction by Jon Snow, a The Information Standard Certified member logo, a “In the news” section with a newspaper image, a “support our work” section with a bar chart, and a “Tell us your story” section.

Fonte: pagina principal adaptada de [www. Healthtalkonline.org](http://www.Healthtalkonline.org) , consultada em 29-09-2010

Como se pode ler no *site*, o “Department of Primary Care” da universidade de Oxford (apoiada pelo Ministério da Saúde inglês) criou um banco de dados de experiencias vividas - mais de 40 doenças - por doentes e seus cuidadores. Os resultados das pesquisas realizadas neste universo são publicados no www.healthtalkonline.org e www.youthhealthtalk.org e destinam-se a pacientes, seus cuidadores, familiares e amigos, médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde.

O “Department of Primary Care” colecta e analisa entrevistas com pessoas de todos os grupos étnicos. O “Department of Primary Care” acredita que a partilha de experiências pessoais e de pacientes e testemunhos ajudam as pessoas a tomarem “decisões informadas”. O usuário destes *websites* – após um registo prévio – encontrará respostas a várias questões (através de

mais de 2000 vídeos, material áudio, documentos e artigos) – como por exemplo: a reacção após diagnóstico da doença, como será a consulta com seu médico, qual será o efeito da doença na actividade profissional, na sua vida e relações sociais, as decisões sobre tratamentos: as opções existentes e os seus efeitos colaterais.

2.4.5 A comunidade virtual www.poz.com

O POZ destina-se a pessoas infectadas e afectadas pelo VIH/SIDA. Este *site* disponibiliza notícias, actualizações sobre tratamentos, informações sobre investigação, vídeos, *blogs* e uma comunidade virtual *online* - POZ Encontros, onde cerca de 110.000 membros podem aceder a fóruns moderados e *blogs*, comunicar entre si e com o resto do mundo.

A Revista POZ e www.poz.com alcançam mais de 70% das pessoas com HIV positivo que vivem nos Estados Unidos. Estes dois meios de comunicação focam-se na prevenção do HIV/SIDA, no tratamento e nos problemas da comunidade. É de salientar, no próprio *site*, a criação de um subgrupo em espanhol. Em termos científicos, o POZ tem ligações com a John Hopkins University e os mais conceituados Investigadores na área do VIH/SIDA.

Fonte: pagina principal adaptada de www.Poz.com, consultada em 11-11-2010

2.6 As comunidades virtuais de doentes em Portugal

Este ponto tem por objectivo fornecer uma panorâmica da situação global das comunidades virtuais de doentes em Portugal. Deste modo, tornou-se necessário apresentar, sucintamente, a situação actual da Sociedade da Informação dos cidadãos portugueses e considerar a participação da sociedade civil na área da saúde, nomeadamente as Associações de Doentes. De facto, estas entidades - pela próxima interacção e acompanhamento dos seus associados - são as melhores interpretes da sua realidade.

2.6.1 Panorama geral da utilização das TIC's pelas famílias portuguesas

☒ Os portugueses e as TIC's

O Inquérito à Utilização de Tecnologias de Informação e Comunicação pelas Famílias, realizado pelo INE em colaboração com a UMIC, destaca os seguintes resultados:

- **40%** dos agregados familiares possuem computadores portáteis, mais do triplo de 2005 e o dobro de dois anos antes.
- **46%** dos agregados familiares dispõem de ligações em banda larga à Internet, 34% (??) acima do dobro de 2005.
- **72%** das pessoas que utilizam a Internet, utilizam-na todos os dias ou quase todos, mais 22% do que em 2005.
- As actividades realizadas na Internet indicadas por mais utilizadores são as de:
 - Pesquisa de informação sobre bens e serviços (**87%**)
 - Comunicação, interacção e colocação de conteúdos - correio electrónico (**86%**)
 - Consulta da Internet com o propósito de aprender (**83%**)
 - **Pesquisa de informação sobre saúde (61%)**
 - Download/leitura de jornais/revistas (**59%**)
 - Procura de informação sobre educação ou formação (**59%**)
 - Chats, messenger e semelhantes (**45%**)
 - Download/audição de música (**44%**)
 - Audição/visão de rádio/TV (**42%**)
 - Obtenção de informações de organismos da Administração Pública (**39%**)
 - Download de software (**39%**).
- Os maiores aumentos da utilização da Internet de 2005 para 2009 observaram-se em: telefonar/contactar por videoconferência (duas vezes e meia o valor de 2005), desenvolvimento de blogs (dobro de 2005), pesquisa de informações sobre a saúde (dobro de 2005).
- Quanto às TIC's nos hospitais, este inquérito revela que **18%** dos hospitais com ligação à Internet disponibilizam o acesso à rede aos seus doentes internados.

Fonte: adaptação "A Sociedade da Informação em Portugal 2009" - UMIC (2009, p.6)

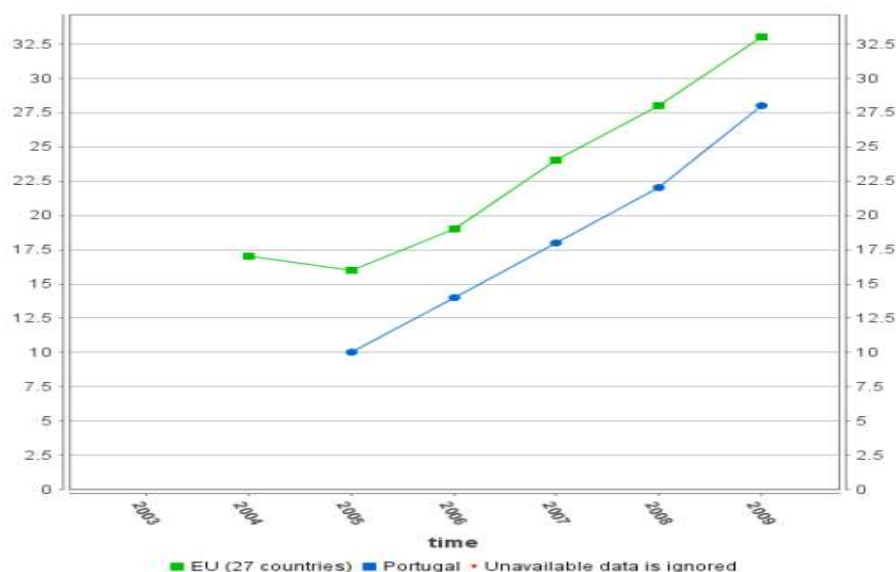
A nível europeu, dados do Eurostat sobre “*Information society statistics – 2010 Benchmarking indicators*” - publicados em Setembro de 2010 - apontam para um crescimento da procura de informações sobre saúde na *Internet*. No Quadro 11, verifica-se que 33% dos europeus da EU27 - com idades compreendidas entre 14 e 74 anos - consultaram *Websites* sobre saúde. Em Portugal, esse valor atingiu os 28%, ocupando o nosso país o 19º lugar no ranking 2009.

Quadro 11 - Indivíduos que usaram a Internet para obter informação sobre saúde
Percentagem de indivíduos com idades compreendidas entre os 16 e 74 anos

GeoTime	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	Ranking 2009
EU (27 countries)	:	17	16	19	24	28	33	
Finland	32	33	39	44	47	51	56	1
Luxembourg	21	41	41	27	48	44	54	2
Netherlands	:	:	41	45	45	46	50	3
Germany	:	:	:	34	41	41	48	4
Denmark	35	27	24	28	38	36	46	5
France	:	:	:	13	29	39	37	6
Hungary	:	8	10	17	23	29	36	7
Austria	5	6	16	24	27	32	36	8
Sweden	21	18	23	28	25	32	36	9
United Kingdom	29	26	25	18	20	26	34	10
Belgium	:	:	19	23	25	24	33	11
Estonia	:	:	16	18	26	25	32	12
Spain	:	9	13	19	21	25	32	13
Slovenia	:	13	15	22	26	27	32	14
Malta	:	:	16	18	20	23	30	15
Slovakia	:	18	9	14	16	25	30	16
Latvia	:	8	7	12	11	24	29	17
Lithuania	:	:	9	15	19	21	29	18
Portugal	:	:	10	14	18	22	28	19
Ireland	6	6	10	8	12	:	24	20
Poland	:	5	7	11	13	19	22	21
Italy	:	:	9	12	16	16	21	22
Czech Republic	:	:	3	10	11	14	20	23
Cyprus	:	6	8	11	14	12	16	24
Romania	:	:	:	5	6	11	16	25
Greece	3	6	2	6	8	10	15	26
Bulgaria	:	3	:	5	5	7	10	27

Conforme se pode observar no Quadro 12 entre o período 2005 a 2008, a procura de informação sobre saúde, por parte dos portugueses, na *Internet* cresceu 180%. Esta constatação já tinha sido referida por Espanha (2007, p.3): “*a internet começa a surgir como uma alternativa a métodos mais tradicionais de obtenção de informação sobre saúde*”.

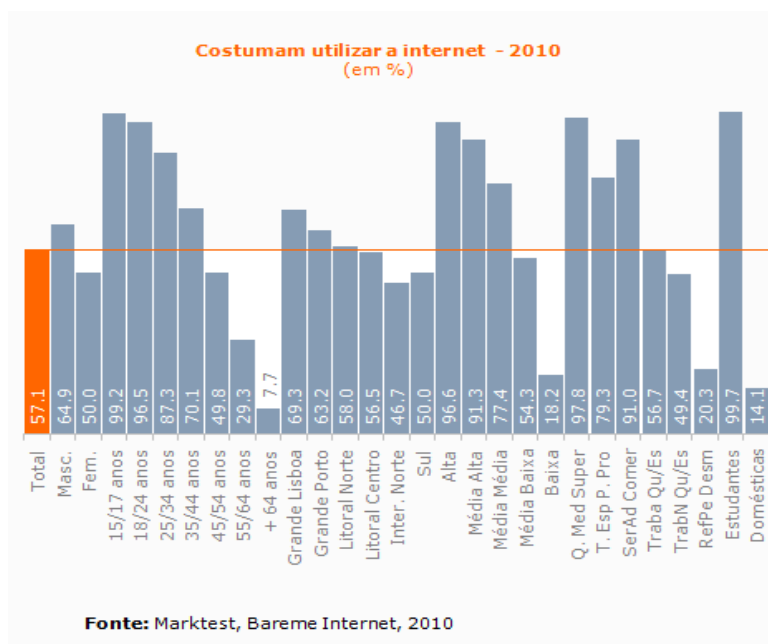
Quadro 12 - Evolução da procura de informação sobre saúde na Internet Europa 27 e Portugal



2.6.2 Os portugueses e a Internet

Segundo os dados da Marktest – Bareme Internet 2010¹³, 4 749 mil portugueses utilizam a internet e representam 57.1% do universo composto pelos residentes no Continente com 15 e mais anos. Este indicador revela que **5.6%** dos indivíduos que, em 1997, acediam à internet passaram, em 2010, para **57.1%**, conforme Quadro C1 no Anexo C.

Quadro 13 - Perfil do cibernauta português



¹³ Para mais informações consultar: <http://www.marktest.com/wap/a/n/id-165b.aspx>

O quadro 13 apresenta algumas informações sobre o perfil do cibernauta português que nos permitem concluir que:

- **Faixa etária**, este indicador revela maiores diferenças de comportamento entre os indivíduos. Os valores oscilam entre os 99.2% junto dos jovens dos 15 aos 17 anos e os 7.7% junto dos inquiridos com mais de 64 anos.
- **Ocupação**, é a segunda variável que regista maiores discrepâncias de comportamento, com 99.7% dos estudantes a não dispensarem a Internet, um valor muito acima dos 14.1% de domésticas que também navegam.
- **A classe social** apresenta uma dispersão assinalável, com os valores a baixar gradualmente dos 96.6% de utilizadores na classe alta para os 18.2% na classe baixa.
- **Sexo**: 64.9% dos homens acede à internet; esse valor baixa para 50.0% junto das mulheres.
- **Regiões**: a Grande Lisboa e o Grande Porto apresentem taxas superiores de utilização de Internet: 69.3% e 63.2%, respectivamente

☒ Acesso à Internet a partir de casa

O relatório anual Marktest – Bareme Internet 2010¹⁴, refere que 63% do universo de lares em estudo - 2 204 mil lares em Portugal Continental – têm acesso a Internet. Verifica-se que a penetração da Internet no Continente aumentou mais de 26 vezes nos últimos 14 anos, passando de **2.4%** em 1997 para os **62.9%** agora observados e conforme apresentado no Quadro C2 no Anexo C.

Com base nos dados apresentados no Quadro C3 no Anexo C, conclui-se que:

- A variável **idade média do agregado familiar** apresenta comportamentos mais heterogéneos entre os lares: 91.2% dos lares com idade média até aos 30 anos têm acesso à Internet, tal como 87.9% dos lares cujos membros têm entre 31 e 45 anos. Entre os lares cujos membros têm 60 anos ou mais, apenas 15.5% possui acesso à Internet. A **classe social** e o **nº de indivíduos no lar** também revelam diferenças.
- A **penetração de Internet** atinge 95.1% dos lares da classe alta, baixando progressivamente até aos 21.9% apresentados pela classe baixa.
- Os **lares do Interior Norte e do Sul** apresentam uma taxa de penetração deste meio abaixo da média; nas outras regiões o acesso à Internet é já comum à maioria dos lares chegando aos 72.1% na Grande Lisboa
- Nos lares com uma ou duas pessoas, a **penetração da rede é de 38.9%**, valor inferior aos 83.4% de lares com mais de duas pessoas.

☒ Os portugueses e as redes sociais

Dados divulgados num estudo realizado pela Netsonda (2010) mostram que:

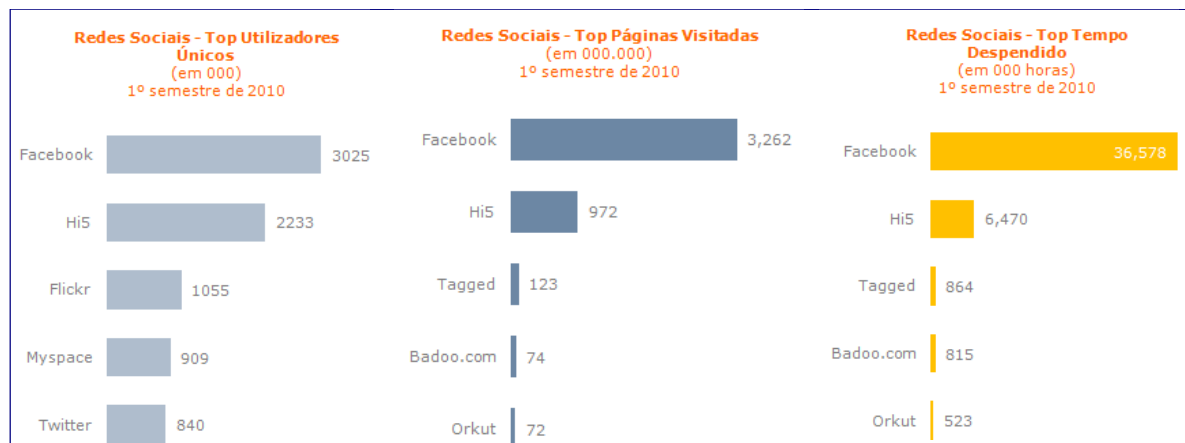
*“Enquanto os europeus, em média, navegam **11,8** horas semanais na Internet, os portugueses já lhe dedicam **13,7** horas. Mais: entre os 4,6 milhões de utilizadores com*

¹⁴ Para mais informações consultar: <http://www.marktest.com/wap/a/n/id~1644.aspx>

*mais de 16 anos, a taxa de penetração de banda larga atinge os **93%**, um dos valores mais altos da Europa, sendo que **42%** afirma não conseguir viver sem Internet.”*

Num outro estudo sobre redes sociais efectuado pela Marktest com base no *Netpanel*¹⁵: *Redes sociais 1º semestre de 2010 – Ranking*, verifica-se que o Facebook lidera os principais indicadores analisados nos sites sociais.

Durante Junho de 2009 e Junho de 2010, o número de utilizadores únicos no Facebook quase quadruplicou, aumentando mais de vinte vezes o número de páginas visitadas e o tempo de acesso.



Fonte: Marktest *Netpanel* - Redes sociais 1º semestre de 2010 – Ranking

Um outro estudo, realizado pela Netsonda (2010), sobre a rede social Facebook em Portugal, apresenta as seguintes conclusões:

- O Facebook já acumula mais de 2 milhões de utilizadores
- O Facebook apresenta um nível de Top of Mind de **70%** e de Notoriedade Espontânea de **96%**
- 63%** dos inquiridos gastam uma hora por dia no Facebook
- As **mulheres** passam mais de três horas por dia nesta plataforma
- Cerca de metade dos inquiridos está sempre ligado, ou liga-se várias vezes durante o dia ao Facebook, através do computador ou do telemóvel
- A maioria dos inquiridos utiliza o Facebook como fonte de informação
- 90%** dos inquiridos que “gostam” de páginas de marcas no Facebook consideram-nas credíveis
- As páginas de grupos (por exemplo causas sociais) são as preferidas de **72%** dos utilizadores, seguida das páginas de associações (**44%**) e das páginas de empresas, marcas ou produtos (**37%**)

¹⁵ Para mais informações consultar: <http://www.marktest.com/wap/a/n/id~15d9.aspx>

2.6.3 As comunidades virtuais de doentes em Portugal

☒ O papel das associações de doentes em Portugal

No âmbito do estudo sobre as comunidades virtuais de doentes, as associações de doentes desempenham um papel fundamental por serem detentoras de um enorme conhecimento sobre a doença, representarem e defenderem os direitos dos doentes e serem, consequentemente, as entidades que transmitem maior credibilidade e confiança à sua comunidade, tanto a nível do apoio face-a-face como do apoio virtual.

Como testemunho dessa realidade, no European Patient's Forum¹⁶ pode ler-se que: “ ... *Patient organisations therefore have a core role to play in educating and supporting health professionals, civil servants, policy makers, and researchers involved in projects about patient involvement*”.

Em Portugal, a participação da sociedade civil no sector da saúde “ *é cada vez mais visível no espaço concedido aos cidadãos através da sua presença nos conselhos consultivos dos hospitais, na promoção de liga de amigos, na abertura e participação em movimentos de voluntariado na presença junto do doente (...) em movimentos associativos de pessoas portadoras de doença crónica, que reivindicam espaço de diálogo (...) no progressivo aumento, de queixas dos cidadãos*” (Relatório da Primavera 2009, citado em Alto Comissariado da Saúde (2010). Plano Nacional de Saúde 2011-2016. Documento Preliminar Cidadania e Saúde, p. 39).

No encontro nacional “Move-te pela Esclerose Múltipla” a Sr.^a Ministra da Saúde, Dr.^a Ana Jorge, declarou que:

“Os grupos de doentes e as associações são muito importantes para que possam partilhar, não só as dificuldades, mas também a forma como cada um foi capaz de ultrapassar essas mesmas dificuldades e como aprendeu a viver com a doença. Tratando-se de uma doença crónica, o doente pode durar muitos anos, por isso há que manter uma actividade normal, o mais tempo possível. A sociedade civil tem de ser sensibilizada assim como os próprios locais de emprego para as dificuldades que os portadores desta doença têm”. (Jorge, 2010)

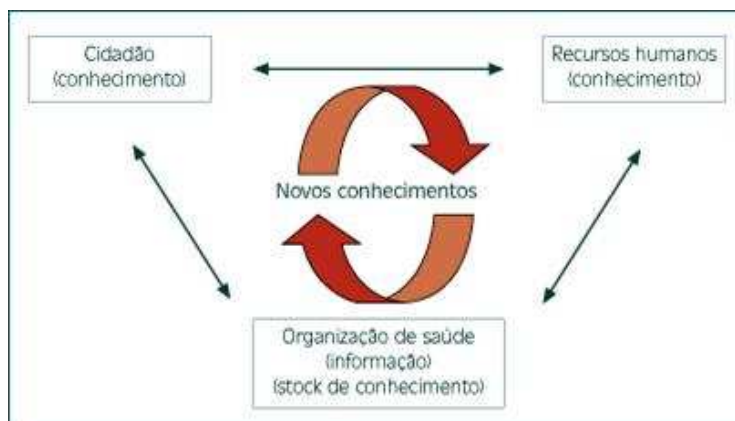
No sítio da Direcção Geral de Saúde¹⁷ são definidos, em cooperação com o Estado, competências e objectivos para a Participação da Sociedade Civil na saúde, nomeadamente, associações de doentes, as organizações não governamentais e as instituições particulares de solidariedade social.

¹⁶ Para mais informações consultar: <http://www.eu-patient.eu>

¹⁷ Para mais informações consultar: <http://www.dgs.pt>

O Plano Nacional de Saúde, actualmente em vigor (2004-2010), define o conceito de Gestão do Conhecimento em Saúde entre os vários “players” da sociedade civil. Este conceito, ilustrado através da Figura 8, espelha a interacção entre “organizações de saúde (capital estrutural), recursos humanos (capital humano) e utentes (capital de cidadãos)”.

Figura 8 - Gestão do conhecimento nas organizações de saúde



Fonte: Gestão da informação e do conhecimento - www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol1_722.html

Em Portugal, não existe uma definição jurídica de associação de doente - [AD] esta expressão abarca diferentes tipos de organizações, como:

“ (...) Associações de doentes, grupos auto-ajuda, apoio mútuo ou defesa de direitos, as associações de familiares e amigos, as associações de pessoas com ligadas a doenças, deficiências e/ou perturbações e disfunções, associações de utentes, organizações no domínio da saúde e/ou da doença que adoptam modelos semelhantes, num universo onde variam as nomenclaturas, desde grupos, centros, ligas, federações, alianças, confederações, uniões, entre outras.” (Filipe 2009, p.14).

No entanto, segundo Filipe (2009, p.18), as AD têm intervindo:

“ (...) em áreas diversas no domínio, tais como educação e promoção de saúde, prevenção de doenças, rastreio e vigilância, acompanhamento familiar e social de problemas de saúde em diferentes estádios e na provisão de informação médica aos familiares ou mesmo de informação de tipo científico aos próprios profissionais que não estão familiarizados com uma determinada situação.”

Relativamente ao papel das AD, estas têm vindo a assumir:

“ (...) um papel fundamental na circulação de informação e conhecimento, baseando-se na sua experiência, lutando pelo reconhecimento ou não-discriminação e até na provisão de informação de tipo especialista e profissional assim como vigilância, apoio e cuidados de saúde. (...)” Filipe (2009, p.20)

“ (...) as associações de doentes portuguesas partilham a missão de lutar contra a doença, por um lado, e lutar contra a discriminação ou pelo reconhecimento numa certa condição, por outro lado. (...) Outra tendência que está já patente no cenário português é o papel emergente das associações de doentes como mediadores entre diferentes

actores no domínio da saúde (privado, público, político, médico, institucional, entre outros). Algumas associações estão visivelmente a tornar-se em mediadores entre os discursos científico e social e outros actores do domínio da saúde.” (Nunes, Filipe e Matias 2008, p.10)

Nunes, Filipe e Matias (2008) e Filipe (2009) caracterizam as AD nos seguintes aspectos:

“i) Distribuição geográfica: verifica-se uma forte concentração em Lisboa; ii) Antiguidade: 50 % das associações têm menos de 10 anos de existência; iii) Dimensão: 48,6% tem menos de 300 associados e 67% tem menos de 500 associados; iv) Fraqueza institucional: escassez de recursos financeiros, falta de profissionalização, elevada rotação dos quadros permanentes e prevalência do trabalho voluntário, v) Constituição: formadas por familiares de pessoas portadoras de deficiência ou sofrendo de doenças que limitam ou impedem a sua participação autónoma no espaço público e, vi) Comunicação: a falta de comunicação entre as associações é ainda um problema comum. (...) Existem alguns casos inclusivamente de tensão e oposição entre associações do mesmo domínio ou área de intervenção/doença.”

☒ As comunidades virtuais de doentes em Portugal

Ao aderirem às novas tecnologias de informação, as associações de doentes permitem aos seus membros e cidadãos tornarem-se produtores e emissores de informação (através da criação de *blogs*, *chats* e da participação em fóruns). No entanto, em Portugal raras são as associações que disponibilizam um fórum aos seus membros e ainda insignificante as que se dedicam à administração e gestão da sua comunidade virtual de doentes.

Segundo as nossas pesquisas no ciberespaço português, foram encontradas duas comunidades virtuais de doentes que permitem uma interactividade síncrona entre os seus membros: a REDE POSITIVO PT¹⁸ que faz parte do universo do nosso estudo desenvolvido mais à frente no Capítulo IV, e a comunidade Talking About Cancer ¹⁹. Conforme se pode ler no *site* da TalkingAboutCancer.org trata-se de uma plataforma participativa *online* dirigida a comunidade oncológica: doentes, familiares, amigos, profissionais de saúde, investigadores e voluntários. Este sítio público, livre e gratuito disponibiliza: informação clínica; testemunhos; estatísticas; contactos; redes de solidariedade. O principal objectivo desta plataforma é permitir ao cidadão comum a construção da sua rede de informação. Esta plataforma, no âmbito do trabalho de investigação do seu fundador, ainda se encontra em fase de desenvolvimento.

No entanto, um grande número de associações de doentes, hospitais e outras entidades nacionais ligadas à saúde marcam a sua presença nas redes sociais mais conhecidas, nomeadamente no Facebook. Por exemplo o IPO Lisboa pode ser consultado no: Facebook, Twitter, You Tube, Flickr, Myspace. Esta iniciativa testemunha a vontade e a necessidade destas entidades interagirem com a sociedade civil, promoverem uma nova cultura em saúde

¹⁸ Para mais informações, consultar: <http://positivopt.ning.com/>

¹⁹ Para mais informações consultar: <http://www.talkingaboutcancer.org/> e no Facebook: <http://www.facebook.com/home.php#!/pages/TalkingAboutCancerorg/104145566320574?v=info>

centrada numa maior aproximação dos cidadãos, num maior grau de envolvimento e de participação dos indivíduos.

A universalidade e a facilidade de acesso do Facebook são indiscutíveis. Contudo, Bender, Marroquin, e Jadad (2009) estudaram 638 “grupos de cancro da mama” criados no Facebook, analisaram a descrição das funções de cada grupo, os seus conteúdos, os temas de discussões do grupo e chegaram à conclusão que estes grupos foram criados e utilizados para:

- 1º. Angariar fundos para apoiar a investigação sobre o cancro da mama **(45%)**
- 2º. Incrementar a consciencialização na população sobre o cancro da mama **(36%)**
- 3º. Apoiar um *website* de cancro da mama para a captação de recursos, promover acções de sensibilização sobre a doença **(10%)**
- 4º. Prestar apoio a pessoas com cancro da mama **(7%)**

Segundo estes autores, a criação destes “grupos de cancro de mama” no Facebook teve por objectivo principal a angariação de fundos e a divulgação de acções de sensibilização para a doença. Esta filosofia é bem diferente da que alimenta as comunidades *online* de cancro da mama utilizadas por doentes e *survivors* num âmbito de troca de experiências, de partilha de informações e de apoio emocional.

A realidade acima descrita aplica-se também à realidade portuguesa conforme iremos analisar no caso de estudo sobre Portugal apresentado no Capítulo IV.

Capítulo III - Metodologia de Investigação

Neste capítulo são definidos e justificados os critérios assim como a metodologia seguida para responder à questão de investigação. Esta fase é determinante para a obtenção de dados validos e conclusivos.

3.1 Tipo de estudo

O objectivo deste “case study²⁰” é de compreender o fenómeno social das comunidades virtuais de doentes e as suas implicações na área da saúde. Trata-se de um estudo exploratório e descritivo - “*exploratory study is an extension of descriptive research*” Polit e Hungler (citados em Piovesan e Temporini 1995, p. 319) - sendo esta tipologia de estudo que melhor descreve e caracteriza a realidade do fenómeno em análise. Segundo Patton (2002, p. 39), a abordagem mais adequada para este tipo de estudo é a naturalística:

“Qualitative designs are naturalistic²¹ to the extent that the research takes place in real word settings and the researcher does not attempt to manipulate the phenomenon of interest (e.g., a group, event, program, community, relationship, or interaction)”.

Em Portugal, as associações de doentes com uma presença na Internet e os grupos de apoio *on-line* são as entidades mais habilitadas para ajudar a compreender a forma de agir, pensar e agir dos doentes, dos seus cuidadores e dos profissionais de saúde no ciberespaço. Deste modo, foram estabelecidos contactos com as entidades acima referidas com vista ao agendamento de entrevistas face-a-face.

3.2 População

Para Vilares e Coelho (2005, p. 22) “*População, Universo ou população alvo é o conjunto de elementos (pessoas, objectos, empresas, etc..) sobre os quais se pretende conhecer determinadas características...*”.

A população alvo deste estudo é constituída por Associações de Representantes de Patologias Específicas, a primeira Comunidade Virtual Portuguesa de doentes com VIH/SIDA e um

²⁰ “A case study is an empirical inquiry that: investigates a contemporary phenomenon in depth and within its real-life context, especially when the boundaries between phenomenon and context are not clearly evident” Yin (2009, p. 18)

²¹ Definições de Naturalistic:

- “Naturalistic inquiry: studying real-world situations as they unfold naturally; nonmanipulative and noncontrolling; openness to whatever emerges (lack of predetermined constraints on findings)” Patton (2002, p. 40).

- “Naturalistic research – non-experimental research in naturally occurring settings” Pope e Mays (1995, p. 43).

Hospital Privado que comunicam com o público em geral, doentes, cuidadores, familiares e profissionais de saúde através de qualquer um dos seguintes meios:

- Comunidade virtual *on-line*
- Fórum
- chat
- blog
- Facebook,
- Twitter

3.3 Amostra

Segundo Vilares e Coelho (2005, p. 23) “a amostra é o subconjunto dos elementos de uma população (...) são as unidades seleccionadas para observação”.

Com base na revisão crítica da literatura, verificou-se que as comunidades virtuais de doentes mais activas no ciberespaço estão associadas a doenças crónicas. Convém, no entanto referir que nesta amostra, foram consideradas duas entidades que não se enquadram no grupo das doenças crónicas:

1. **A Associação ARTÉMIS** “A ARTÉMIS é constituída por associadas, vítimas da perda precoce da maternidade, unidas por uma causa comum: ajudar outras mulheres dando-lhes informação técnica e apoio psicológico. A classificação deste acontecimento - em termos clínicos - varia de País para País, sendo que uns o consideram como sendo uma doença crónica e outros não, como é o caso de Portugal”. (Fonte: sitio da associação)
2. **A Saúde da Nova Geração**, “... projecto de solidariedade promovido pela HPP Saúde que pretende alertar as gerações mais novas para questões relacionadas com a saúde, nomeadamente no que respeita à prevenção e estilos de vida saudável, apostando numa imagem humanizada dos serviços de saúde”. (Fonte: sitio do HPP).

A decisão de incluir estas duas entidades na amostra deste estudo prende-se com o facto de ambas desempenharem um papel importante na literacia em saúde.

Associação/Hospital/Comunidade Virtual	Endereço
Associação Alzheimer Portugal	www.alzheimerportugal.org
Associação Artémis	www.associacaoartemis.com
Associação Portuguesa Contra a Leucemia - A.P.C.L.	www.apcl.pt
Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama - A.P.A.M.C.M.	www.apamcm.org
Grupo de Intervenção e Reabilitação Activa - G.I.R.A.	www.gira.org.pt
Liga Portuguesa contra a Sida - L.P.C.S.	www.ligacontrasida.org
Rede Positivo PT	http://positivopt.ning.com
Saúde da Nova Geração (H.P.P.)	www.saudedanovageracao.com
Sociedade Portuguesa de Esclerose Multipla - S.P.E.M.	www.spem.org

Fonte: sítios das entidades

Trata-se de uma amostragem - “ processo de selecção das unidades da população que vão constituir a amostra” Vilares e Coelho (2005, p. 23) - não aleatória ou empírica. Esta amostragem não aleatória ou empírica:

“... resulta de uma selecção determinada por um critério subjectivo, frequentemente uma opinião pessoal, e não pela rigorosa aplicação de um mecanismo probabilístico. Deste modo, é impossível calcular a probabilidade de certo elemento ser escolhido.” Vilares e Coelho (2005, p. 33).

Adicionalmente, foi utilizado o método de amostragem por julgamento (ou método das unidades tipo) em que:

“... os elementos que constituem a amostra são seleccionados pelo investigador que selecciona um conjunto de unidades que considera possuírem características típicas ou representativas da população. Como a escolha dos indivíduos é determinada por um critério subjectivo (opinião do investigador) está sempre presente um enviesamento que é difícil de calcular.

Este método pode, no entanto, ser particularmente útil e adequado no âmbito da fase exploratório do estudo, quando não exista a preocupação de extrapolação para a população e, simultaneamente, se pretenda manter a amostra com uma pequena dimensão. De facto, quando se trabalha com amostras de pequena dimensão (10 ou menos elementos), uma amostragem seleccionada por julgamento poderá ser mais fiável que uma amostra probabilística” Vilares e Coelho (2005, p. 34).

3.4 Método de pesquisa

Existem dois métodos de pesquisa: o quantitativo e o qualitativo.

Segundo Hoepfl (1997, p. 48), *“Where quantitative researchers seek causal determination, prediction, and generalization of findings, qualitative researchers seek instead illumination, understanding, and extrapolation to similar situations.”*

Strauss e Corbin (citados em Hoepfl 1997, p. 52) acrescentam que:

“qualitative methods can be used to better understand any phenomenon about which very little is yet known, They can also be used to gain new perspectives on things about which much is already known, or to gain more in-depth information that may be difficult to convey quantitatively”.

Para Bell (2002, p. 20):

“Os investigadores quantitativos recolhem os factos e estudam a relação entre eles. Realizam medições com a ajuda de técnicas científicas que conduzem a conclusões quantificadas e, se possível generalizáveis. Os investigadores que adoptam uma perspectiva qualitativa estão mais interessados em compreender as percepções individuais do mundo. Procuram compreensão em vez de análise estatística.”

Na mesma ordem de pensamento, Turato (2005, p. 510) refere a importância de conhecer e compreender o significado das coisas:

“O que as “coisas” (fenómenos, manifestações, ocorrências, factos, eventos vivências ideias, sentimentos, assuntos) representam, dá molde à vida das pessoas. (...) Conhecer as significações dos fenómenos do processo saúde-doença é essencial para realizar as seguintes coisas: melhorar a qualidade da relação profissional-paciente-família-instituição; promover maior adesão de pacientes e da população frente a tratamentos ministrados individualmente e de medidas de implementadas colectivamente; entender mais profundamente certos sentimentos, ideias e comportamentos dos doentes, assim como de seus familiares e mesmos da equipe profissional de saúde.”

Pope e Mays (1995, p. 44) apresentam no Quadro 14, as principais dicotomias existentes entre o método qualitativo e quantitativo:

Quadro 14 - Dicotomias existentes entre o método qualitativo e quantitativo

	Qualitative	Quantitative
Social theory:	Action	Structure
Methods:	Observation, interview	Experiment, survey
Question:	What is X and how does X vary in different circumstances, and why ? (classification)	How many Xs? (enumeration)
Reasoning	Inductive	Deductive
Sampling method:	Theoretical	Statistical
Strength:	Validity	Reliability

Estes autores consideram ainda que os estudos qualitativos podem constituir um pré-requisito muito valioso na fase exploratória de qualquer estudo quantitativo e em áreas caracterizadas por uma escassez de investigação.

No Quadro 15, Turato (2005, p. 511) exemplifica as diferenças entre os dois métodos na área da saúde:

Quadro 15 - Diferenças e semelhanças entre os métodos qualitativos e quantitativos de pesquisa

Níveis conceituais nas metodologias	Métodos quantitativos de campo e experimentais	Métodos qualitativos de campo
Principais disciplinas	Ciências Médicas, Comportamental e Positivista	Psicanálise, Antropologia, Psicologia Compreensiva e Sociologia Compreensiva
Desenho do projecto	Recursos pré-estabelecidos	Recursos em aberto e flexíveis
Andamento do projecto	Procedimentos pré-fixados	Procedimentos ajustáveis
Tipos de instrumento de pesquisa	Observação dirigida, questionários fechados, escalas, classificações nos gráficos, exames laboratoriais e dados aleatórios de prontuários, psico-diagnóstico	Pesquisadores com seus sentidos: observação livre, entrevistas semi-dirigidas; complementares: colecta intencional em prontuários
Perfil da amostra	Numero maior de sujeitos e representantes com características do todo populacional	Poucos sujeitos representantes com características de certa subpopulação
Tamanho da amostra	Prévia e estatisticamente definido; "N" é indispensável	Preocupação com "N" é impertinente; numero de sujeitos definidos em campo
Tratamento/análises dos dados	Uso de técnicas bio-estatísticas para organização dos achados, habitualmente tabulados por especialistas	Use de análise de conteúdo: categorização por relevância teórica ou reiteração dos dados; realizada pelo pesquisador
Apresentação dos resultados	Em linguagem matemática (tabelas, Quadros), habitualmente separada da discussão do relatório científico	Apresentada pelo uso de observações do campo e citações literais, integrada na sessão da discussão
Tipo de generalização (feita/proposta/presumida)	Estatística dos resultados aplicados para explicar outras populações constituídas pelas mesmas variáveis	Conceitual: dos novos conhecimentos e pressupostos revistos aplicados para compreender outras pessoas ou <i>settings</i> constituídos pelas mesmas vivências

Fonte: Quadro adaptado de Turato (2005, p. 511)

Segundo Moreira (1994, p 93):

“Um aspecto importante de contraste entre “qualitativo” e “quantitativo” diz respeito à forma utilizada de análise de dados. As abordagens quantitativas pressupõem, por regra, dados ordinais ou de intervalo que possam ser submetidos a manipulação estatística. Os dados obtidos a partir de métodos qualitativos requerem tipicamente modos de exposição muito diferente.”

No entanto, Moreira (1994, p 96), acrescenta que *“As principais críticas feitas aos métodos qualitativos apontam para o facto destes serem generalistas e não verificáveis.”*

Neste estudo, e tendo em conta que este tema ainda não foi explorado em Portugal, utilizou-se o método de pesquisa qualitativo, uma vez que se pretende recolher informação sobre as percepções e o entendimento das comunidades virtuais de doentes. Segundo Uwe (2005, p. 1) *“a investigação qualitativa vai-se firmando no campo das Ciências Sociais e da Psicologia”*. Pope e Mays (1995) referem que os estudos qualitativos, na área da saúde têm sido utilizados na investigação de assuntos relacionados com: *i)* a organização dos serviços de saúde, *ii)* a interacção entre médicos/pacientes e *iii)* as alterações dos sistemas de saúde. Adicionalmente, nos estudos qualitativos encontram-se respostas a aspectos comportamentais, atitudes e formas de interacção entre as pessoas o que permite o enriquecimento do conhecimento na área da saúde e em cuidados de saúde. Segundo Hoepfl (1997, p. 49) *“The researcher attempts to observe, describe and interpret settings as they are, maintaining what Patton calls an “empathic neutrality””*.

3.5 Métodos de recolha de dados

“A recolha de dados nos estudos qualitativos incluem notas escritas, gravações e transcrições de entrevistas (face-a-face e focus group), notas resumo, “fieldnotes” de observação directa, apontamentos diários ou cronológicos e notas tomadas pelo investigador durante o estudo” Pope, Ziebland e Mays (2000, p. 114).

O método de recolha de dados, segundo Patton (2002, p. 4), divide-se em três categorias:

1. **Interviews:** open-ended questions, responses about people’s experiences, perceptions, opinions, feelings and knowledge.
2. **Observations:** fieldwork descriptions of activities, behaviours, action, conversations, interpersonal interactions, organizational or community processes, or any other aspect of observable human experience.
3. **Documents:** written material and others documents from organizational, clinical, or programs records: memoranda and correspondence; official publications and reports, personal diaries; and open-ended written responses to questionnaires and surveys.

3.5.1 Entrevista face-a-face

Neste estudo, os dados foram recolhidos através de entrevistas face-a-face com os colaboradores das entidades acima referidas. Para Bell (2002, p. 20):

“A grande vantagem da entrevista é a sua adaptabilidade. Um entrevistador habilidoso consegue explorar determinadas ideias, testar respostas, investigar motivos e sentimentos, coisa que o inquérito nunca poderá fazer. A forma como determinada resposta é dada (o tom de voz, a expressão facial, a hesitação, etc.) pode fornecer informações que uma resposta escrita nunca revelaria.”

Para Yin (2009, p. 108) “interviews are an essential source of case study evidence because most case studies are about human affairs or events. (...) The interviewees can also help you to identify other relevant sources of evidence”. Patton (citado em Hoepfl 1997, p. 52), distingue três tipos de entrevistas qualitativas:

1. **Entrevista estruturada:** baseia-se num questionário de respostas múltiplas que permite fazer comparações entre os respondentes.
2. **Entrevista semi-estruturada:** consiste na aplicação de perguntas abertas sobre a área em estudo.
3. **Entrevista em profundidade:** as perguntas surgem de acordo com as respostas do entrevistado.

No entanto, segundo Yin (2009), Bell (2002) e Piovesan e Temporini (1995) as entrevistas face-a-face apresentam os seguintes constrangimentos:

Yin (2009, p. 102)	<i>“Enviesamento das respostas devido a questões mal articuladas. Imprecisões decorrentes de erros de transcrição da entrevista. O entrevistado dá ao entrevistador a resposta que este gostaria de ouvir.”</i>
Bell (2002, p. 20)	<i>“É claro que existem problemas. As entrevistas consomem tempo. (...) É uma técnica altamente subjectiva, havendo por isso sempre o perigo de ser parcial. A análise de respostas pode levantar problemas e a formulação das questões é sempre tão exigente nas entrevistas como nos questionários. Mas mesmo assim, podemos obter material precioso a partir de uma entrevista e muitas vezes consolidar as respostas obtidas a inquéritos.”</i>
Piovesan e Temporini (1995, p. 324)	<i>“Deve haver compensação para o tempo investido e o maior custo da pesquisa. Esse tempo adicional deve ser compensado pela maior eficácia da pesquisa”</i>

De acordo com Flick (2005, p.95) “a entrevista semi-estruturada é a mais eficiente quando o objectivo da colecta de dados são as afirmações concretas sobre um assunto”. Tratando-se de um estudo sobre um fenómeno social, a realização de entrevistas face-a-face e semi-estruturadas permitiu a obtenção de testemunhos e experiências reais devido ao facto de, na maioria dos casos, as pessoas entrevistadas serem portadores da doença ou lidarem diariamente com doentes, seus familiares/ cuidadores e prestadores de cuidados de saúde. O enorme empenhamento dos entrevistados permitiu retirar informação valiosa sobre os problemas e as sugestões de soluções para o tema desta investigação.

3.5.2 Planeamento das entrevistas

As entidades acima referidas foram contactadas telefonicamente e/ou por e-mail. Posteriormente, o pedido de entrevista foi formalizado por escrito, acompanhado de: **i)** um breve resumo dos objectivos do estudo, **ii)** um questionário com as perguntas colocadas durante a entrevista, **iii)** informação sobre o tempo previsto da entrevista, **iv)** informação sobre a forma de registo dos dados (áudio-gravação e/ou tomada de notas escritas) e **v)** informação

sobre a possibilidade do entrevistado ter acesso a transcrição da entrevista antes da sua publicação no presente estudo.

As entrevistas foram realizadas com base num questionário (perguntas semi-estruturadas) elaborado para o efeito. Adicionalmente, o entrevistador preparou um guião (Anexo D) “(...) *in order to make sure that basically the same information is obtained from a number of people by covering the same material*”. Patton (2002, p. 343).

3.5.3 Selecção dos entrevistados

A selecção dos entrevistados ficou ao critério das entidades acima mencionadas. Do universo dos entrevistados contam-se os fundadores e/ou órgãos sociais das associações e colaborador responsável pela comunicação *on-line*.

3.5.4 Numero de entrevistas

Para este estudo foram realizadas dez entrevistas semi-estruturadas. Não se realizaram entrevistas adicionais pelas seguintes razões:

- O número ainda reduzido de associações de doentes com meios tecnológicos de Web 2.0.
- A falta de disponibilidade de certas entidades e,

O facto de entrevistar mais associações, não se iriam registar novos dados relativamente à questão de investigação. Com a participação de mais hospitais públicos e/ou privados, farmacêuticas ou fundações ligadas à área da saúde poder-se-ia, eventualmente, ter descoberto novos temas de interesse.

3.5.5 Questões

Patton (2002, p. 348), definiu seis tipos de perguntas utilizadas em entrevistas nos estudos qualitativos:

1. **“Experience and Behavior Questions** - Questions about what a person does or has done aim to elicit behaviors, experiences, actions, and activities that would have been observable had the observer been present.
2. **Opinion and Values Questions** – Answers to these questions tell us what people think about some experience or issue.
3. **Feeling Questions** – Feeling questions aim at eliciting emotions – feeling responses of people to their experiences and thoughts.
4. **Knowledge Questions** – Knowledge questions inquire about the respondent’s factual information – What the respondent knows.
5. **Sensory Questions** – Sensory questions ask about what is seen, heard, touched, tasted, and smelled.
6. **Background/Demographic Questions** – Age, education, occupation, and the like are standard background questions that identify characteristics of the person being interviewed.

No presente estudo, o entrevistador recorreu a praticamente todos os tipos de questões acima mencionados, sendo as questões abertas e neutras.

3.5.6 Papel do investigador

Nos estudos qualitativos o investigador (e/ou entrevistador) deve possuir um conjunto de atributos que lhe permitam distinguir o que é relevante no material coligido. Glaser e Strauss e Strauss e Corbin (citados em Hoepfl 1997, p. 50) referem-se ao “*theoretical sensitivity*” do investigador:

“Theoretical sensitivity refers to a personal quality of the researcher. It indicates an awareness of the subtleties of meaning of data. ...[It] refers to the attributes of having insight, the ability to give meaning to data, the ability to give meaning to data, the capacity to understand, and capability to separate the pertinent from that which isn’t” Strauss and Corbin (1990, p.42).

Strauss e Corbin, Eisner e Patton (citados em Hoepfl 1997, p. 50) acreditam que a cultura e experiência profissionais assim como a experiência pessoal estão na origem do “*theoretical sensitivity*”. A credibilidade dos resultados de uma investigação qualitativa baseia-se fortemente na confiança que os leitores tiverem sobre a sensibilidade do investigador em interpretar os dados e a sua capacidade de tomar as decisões correctas.

Segundo Yin, (2009, p. 69), um bom investigador deve possuir as seguintes características:

1. *Should be able to ask **good questions** and interpret the answers.*
2. *Should **be a good “listener”** and not be trapped by her or his own ideologies or perceptions.*
3. *Should **be adaptive and flexible**.*
4. *Must have a **firm grasp of the issues being studied**.*
5. *Should **be unbiased by preconceived notions**.*

3.6 Registo dos dados

Os dados foram recolhidos no decurso das entrevistas através do registo em suporte magnético (áudio gravação - mediante autorização do entrevistado) e da tomada de notas escritas. Posteriormente, as entrevistas foram transcritas “.. e apenas com a exactidão requerida pela, pela questão em análise” Strauss (citado em Flick 2005, p.174).

Flick (2005, p.131) apresenta os seguintes critérios de decisão e recomendações para a colecta de dados verbais em entrevistas semi-estruturadas e semi-padronizadas:

Crítérios	Recomendações
Abertura à subjectividade do entrevistado	Perguntas abertas.
Estruturar (por exemplo aprofundar o problema)	a) Perguntas orientadas pelas hipóteses e, b) perguntas confrontarias.
Contributo para o desenvolvimento da entrevista como método	a) Estruturar conteúdos com a técnica de assentamento da estrutura e b) Sugestões de explicação do conhecimento implícito.
Domínio da aplicação	Reconstituição das teorias implícitas.
Problemas de aplicação do método	a) Extensa informação metodológica e b) Problemas de interpretação.
Limitação do método	a) Criar uma estrutura e b) adaptar o método ao problema e ao entrevistado.
Referências	Groeben (1990); Scheele e Groeben (1988)

A recolha dos dados decorreu entre o período de Junho a Novembro de 2010. O registo dos dados, ou seja a transcrição das entrevistas, encontra-se no Anexo E.

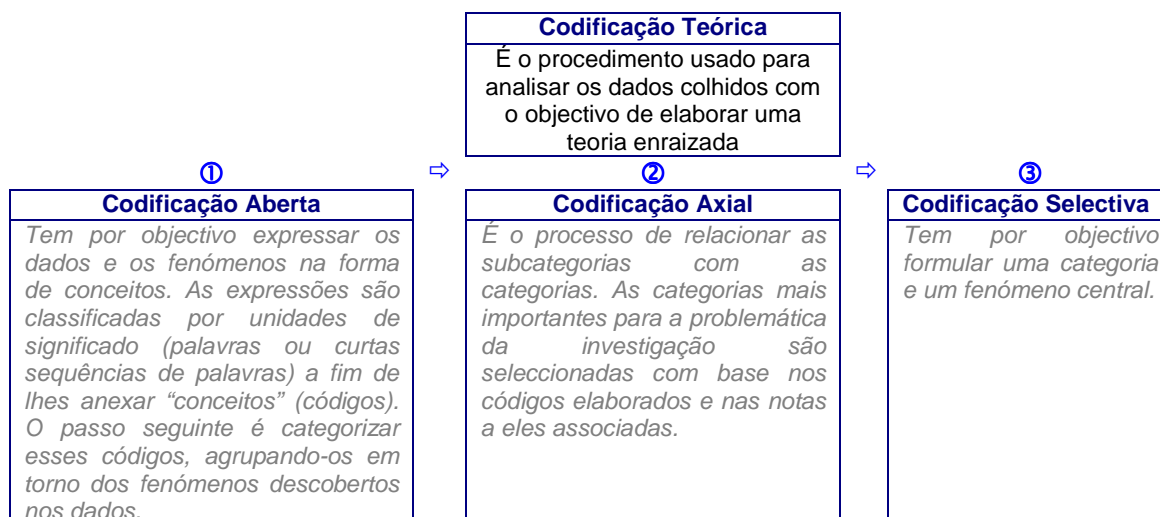
3.7 Tratamento dos dados

“Qualitative analysis is typically inductive²² in the early stages”, Patton (2002, p.453). Adicionalmente, uma outra característica dos estudos qualitativos é o enorme volume de informação recolhido. No caso de dados de entrevistas, uma parte importante do processo de tratamento dos dados passa por registar o que foi dito e transcrevê-lo. Segundo (Flick 2005, p.170), o processo de registo de dados inclui os seguintes três passos:



A interpretação dos dados é o cerne da investigação qualitativa. (...) Existem duas estratégias no tratamento de textos: uma é a codificação do material, com os objectivos de categorização ou de elaboração de uma teoria; outra é a análise sequencial, mais ou menos estrita do texto, visando a reconstituição da estrutura do texto e do caso. (Flick 2005, p.179)

Flick (2005, p.180) distingue diversos “procedimentos” de tratamento de texto, no processo de interpretação: “Codificação Aberta”, “Codificação Axial” e “Codificação Selectiva”



“Entenda-se por codificação, as operações pelas quais os dados são divididos, conceptualizados, e reagrupados de forma diferente. É o processo nuclear de construção das teorias a partir dos dados” Strauss e Corbin (citados em Flick 2005, p.131).

²² Definição de “induction” segundo Francis Bacon, citado em Patton (2002, p. 453): “... Induction, the use of direct observation to confirm ideas and the linking together of observed facts to form theories or explanations of how natural phenomenon work”.

Deste modo, e seguindo o método da categorização, após a transcrição e a leitura das entrevistas foram delimitadas unidades de codificação (de acordo com as diversas categorias de temas) ou de registo, sendo a frase a unidade de registo ou indicador.

Capítulo IV - Apresentação dos Resultados

4.1 Dados sobre os participantes

Como foi referido anteriormente, todos os participantes deste estudo têm um denominador comum: estar presente em, pelo menos, num meio de comunicação da Web 2.0. Assim sendo, nem todos os participantes utilizam os mesmos canais de comunicação daí que os seus testemunhos se restrinjam às suas experiências. O quadro 16 apresenta os meios tecnológicos utilizados na relação virtual que os participantes mantêm com a sociedade civil.

Quadro 16 - Participantes, meios de comunicação e redes sociais

Associação/Hospital/Comunidade Virtual	Espaço testemunhos no site	Forum	Blog	Facebook	Twitter	Youtube
Associação Alzheimer Portugal	Sim	Sim	Não	Sim	Não	Não
Associação Artémis	Sim	Sim	Não	Sim	Não	Não
Associação Portuguesa Contra a Leucemia - A.P.C.L.	Sim	Não	Sim	Sim	Não	Não
Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama - A.P.A.M.C.M.	Sim	Não	Não	Sim	Não	Não
Grupo de Intervenção e Reabilitação Activa - G.I.R.A.	Não	Não	Sim	Sim	Não	Não
Liga Portuguesa contra a Sida - L.P.C.S.	Não	Não	Sim	Sim	Sim	Não
Rede Positivo PT	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Não
Saúde da Nova Geração (H.P.P.)	Não	Não	Não	Sim	Sim	Sim
Sociedade Portuguesa de Esclerose Multipla - S.P.E.M.	Sim	Sim	Não	Sim	Não	Não

Fonte: *sites* das instituições

Constatamos que todos os participantes têm uma página no Facebook. A grande maioria não possui um fórum totalmente interactivo, sendo que optam frequentemente pela criação no seu *site* institucional, de um “Espaço para Testemunhos” ou de um “Espaço de Perguntas” cujas respostas são posteriormente divulgadas *online* pelas instituições nesses mesmos espaços. O Twitter é utilizado por três participantes o *Blog* por quatro participantes e o Youtube, apenas por um participante.

A **Rede Positivo PT** é única comunidade virtual, em Portugal, de doentes com VIH. Trata-se de uma organização não formal, privada e independente cujo principal objectivo é combater o estigma e o isolamento de todos os seropositivos, familiares, cuidadores e profissionais de saúde relacionados com esta doença. Esta rede social está alojada na plataforma Ning²³. A sua administração está a cargo do seu fundador. Os fóruns temáticos sobre saúde são moderados, voluntariamente, por profissionais de saúde. Existe um espaço para temas

²³ “O Ning é a principal plataforma online na qual organizadores, ativistas e formadores de opinião de todo o mundo criam suas próprias redes sociais. Você cria uma experiência social personalizada em menos de 60 segundos, o que lhe dá o poder de mobilizar, organizar e inspirar.” Para mais informações consultar: <http://www.ning.com/>

ligados à prevenção e vídeos educativos em português e inglês. Segundo elevados critérios de selecção e com o objectivo de manter os membros actualizados sobre pesquisas científicas, novas terapias, *etc.*, os artigos mais relevantes são traduzidos para português e disponibilizados *online*. Diariamente, são colocadas notícias nacionais e internacionais sobre esta patologia (outras doenças e infecções oportunistas relacionadas com o VIH). Adicionalmente, esta comunidade tem uma dimensão vocacionada para os países da CPLP - o que a torna única no seu género - e os Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa, para além de Timor e o Brasil.

A **S.P.E.M.** e a **ARTÉMIS** disponibilizam um fórum interactivo no seu *site* institucional organizado por assuntos temáticos e alojado no Forumeiros²⁴ (serviço de hospedagem gratuito de fóruns).

A **Alzheimer Portugal** e **A.P.C.L.** alojam no seu *site* institucional um fórum sem interactividade *online*.

4.2 As entrevistas

Para este estudo, realizaram-se nove entrevistas cujas transcrições estão apresentadas no Anexo E.

O tratamento dos dados foi feito com base no método de categorização conforme apresentado na página 80 deste estudo. Os extractos das entrevistas com as frases ou expressões de maior relevância que permitiram retirar as conclusões deste estudo, estão apresentados no Anexo F - Quadro F1.

A análise de conteúdos das entrevistas originou a extracção de quarenta e seis subcategorias que foram agrupadas em oito categorias, conforme apresentado no Quadro 17.

²⁴ Para mais informações consultar: <http://www.forumeiros.com>

Quadro 17 - Quadro síntese da análise de conteúdos das entrevistas

CATEGORIAS	Subcategorias
PORQUÊ E PARA QUÊ AS COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES?	Ajuda
	Insuficiência das consultas
	Informação
	Identificação com pares
	Isolamento
	Anonimato
	Partilha
COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES/ GRUPOS DE APOIO ONLINE E/OU GRUPOS DE APOIO PRESENCIAIS?	Complementaridade
	Indefinido
INFLUÊNCIA DAS COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES/ GRUPOS DE APOIO ONLINE NA RELAÇÃO ENTRE DOENTE E MÉDICO	Benéfica
	Contraproducente
REALIDADE DAS COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES/ GRUPOS DE APOIO ONLINE EM PORTUGAL	Falta de recursos
	Falta de experiência e receios
	Falta de Organização
	Falta de utilidade percebida
MODERADORES DAS COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES/ GRUPOS DE APOIO ONLINE	Mediação necessária
	Mediação dependente do objectivo
	Moderador: Não profissional de saúde
	Moderador: Profissional de saúde
	Papel do moderador
	Competências do moderador online
	Moderação presencial
COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES/ GRUPOS DE APOIO ONLINE NA SAÚDE PÚBLICA	Apoio emocional
	Literacia em saúde
	Abrangência
	Solidariedade e cidadania
CREDIBILIDADE DA INFORMAÇÃO NAS COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES/ GRUPOS DE APOIO ONLINE	Crítérios de credibilidade
	Inexistência de controlo
VANTAGENS, INCONVENIENTES E LIMITAÇÕES	VANTAGENS
	Anonimato
	Disponibilidade
	Quebra de Isolamento
	Solidariedade
	Literacia em saúde
	Fluidez e rapidez na divulgação da informação
	Partilha
	Abrangência
	Identificação com pares
	Incentivo à procura
	INCONVENIENTES E LIMITAÇÕES
	Informações Incorrectas
	Digital Divide
	Moderador não qualificado
	Automedicação
	Credibilidade
	Adição
	Despersonalização
	Falta de Reconhecimento

Na sua globalidade, verificou-se uma unanimidade em quase todas as respostas. A primeira categoria **“PORQUÊ E PARA QUÊ AS COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES”** revela um consenso geral. Segundo os inquiridos, no primeiro contacto com o diagnóstico de uma doença grave ou da perda gestacional:

“Doentes e familiares ficam perdidos, desorientados e é nesta fase que começa a procura de informação sobre a doença, sobre os tratamentos e os apoios existentes. Em todos estes aspectos, as comunidades virtuais e as redes sociais - desde que reconhecidas por critérios de qualidade, seriedade e credibilidade - podem ajudar estas pessoas.” (Excerto da entrevista com a Alzheimer Portugal).

O apoio médico, nestas circunstâncias, é por todos referido como insuficiente *“(...) os médicos aí não podem ajudar porque simplesmente não estão presentes, não estão disponíveis, estamos a falar de um serviço público de saúde e os médicos não têm tempo.”* (Excerto da entrevista com a S.P.E.M.). Existem longos períodos de solidão e de angústia entre as consultas e *“(...) nas consultas de 30 minutos da consulta do SNS (...)”* (Excerto da entrevista com a REDE POSITVO PT), os doentes acabam por ir para casa com imensas dúvidas por esclarecer.

O isolamento, a solidão e a falta de comunicação com o exterior são os grandes propulsores de adesão às comunidades virtuais: *“(...) a pessoa que sentir que está em contacto com outras pessoas sente que tem conexões com os outros, há logo um sentimento de isolamento que fica quebrado”* (Excerto da entrevista com a A.P.A.M.C.M.). Adicionalmente, *“(...) O virtual é apenas um meio que permite a partilha de emoções, de convicções e de troca de experiências (...)”* (Excerto da entrevista com a Saúde da Nova Geração), esta partilha da vivência de situações idênticas é sinónimo de solidariedade e de compreensão.

O anonimato é um incitamento muito forte à procura do ambiente virtual porque permite a abordagem de *“(...) temas muito críticos para a pessoa, que mais depressa sente vontade de partilhar numa comunidade virtual do que ir logo falar com o seu médico (...)”* (Excerto da entrevista com a S.P.E.M.), como também a *“(...) Possibilidade de falar sobre o assunto mantendo o anonimato. No caso do VIH ainda há muita dificuldade em falar abertamente (...) É uma doença muito ligada à sexualidade e quando se fala de sexualidade mexe-se com muitas coisas (...)”* (Excerto da entrevista com a REDE POSITVO PT). *“(...) criar nomes fictícios para poder comunicar com outras pessoas, isto é uma questão muito importante numa doença que não está completamente desmitificada (...)”* (Excerto da entrevista com a S.P.E.M.).

O estigma e a exclusão social são constantes ao longo deste estudo, nas transcrições das entrevistas são palavras repetidamente mencionadas.

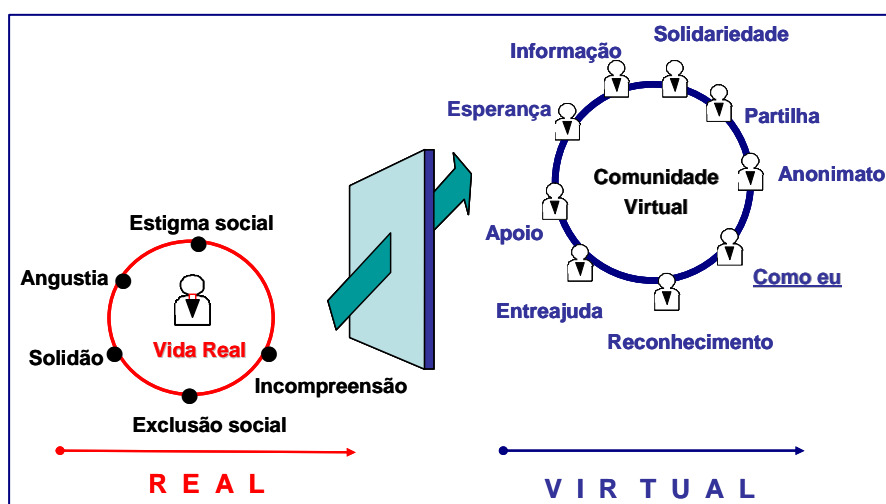
Foi igualmente referida a questão do incentivo à procura de um contacto, de um pedido de ajuda junto de uma instituição de saúde porque, se por um lado *“As comunidades virtuais também são canais de divulgação e de disseminação de informação”* (Excerto da entrevista com a S.P.E.M.), por outro lado *“A entrada por uma comunidade virtual pode facilitar o*

contacto directo entre o doente e a associação (...) pode ser um trampolim para os doentes e/ou familiares serem levados a contactar os profissionais de saúde e entidades idóneas.”
Excerto da entrevista com a L.P.C.S.).

A partir deste estudo depreende-se que as comunidades virtuais de doentes não são procuradas por todos os tipos de patologias clínicas. O caso da G.I.R.A. reflecte essa realidade pela incapacidade mental dos seus doentes e a elevada faixa etária dos seus cuidadores – normalmente os pais – que não estão familiarizados com as TIC’s.

Na figura 1 abaixo, retratam-se resumidamente os motivos que explicam “o porquê e a razão” da adesão às comunidades virtuais de doentes.

Figura 9 - “Porquê” e para “quê” as Comunidades Virtuais de Doentes



COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES/ GRUPOS DE APOIO ONLINE E/OU GRUPOS DE APOIO PRESENCIAIS? Nesta categoria mais uma vez a maioria, ou seja nove dos oito participantes, concorda que estas comunidades virtuais “*serão sempre complementares e nunca poderão vir a substituir totalmente o apoio presencial*”. No entanto, a A.P.A.C.M. refere que na impossibilidade de deslocação dos doentes para participar em grupos de apoio presenciais, nesse caso “ (...) o virtual é melhor do que não ter nada (...)”.

Nesta categoria foi também evocado o papel da componente tecnológica por ser considerada um factor crítico de sucesso:

“(...) As pessoas têm que ser capazes de se ambientarem e integrarem-se facilmente e rapidamente ao nível da navegação e do acesso à informação, caso contrário podem haver desistências e frustrações por não conseguirem aceder às áreas desejadas e participar nos debates. A componente visual e gráfica não podem ser esquecidas porque garantem uma navegação agradável (...)”. (Excerto da entrevista com a Saúde da Nova Geração).

INFLUÊNCIA DAS COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES/GRUPOS DE APOIO ONLINE NA RELAÇÃO ENTRE DOENTE E MÉDICO. A maioria dos participantes concorda que a partilha de conhecimentos e de experiências vividas entre os pares reduz o estado de ansiedade dos doentes, dos seus familiares e cuidadores informais. De um modo geral, os doentes mais esclarecidos sobre a doença, sobre os efeitos dos tratamentos tornam-se mais participativos. No entanto, com base em casos concretos, a A.P.A.M.C.M. acrescenta que por vezes a partilha de informação sobre a medicação e os tratamentos pode ser contraproducente. De facto, acontece que o doente não entenda a razão pela qual um determinado tratamento que resulta numa outra pessoa não resulta nele, ou ainda, insista junto médico para que este lhe mude a medicação/tratamento “(...) o médico fica logo baralhado e se tiver 20 doentes à espera não tem tempo nenhum para fazer aquilo que é importante, que é a humanização e a personalização (...)”.

Quando questionados sobre a **REALIDADE DAS COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES/ GRUPOS DE APOIO ONLINE EM PORTUGAL** os participantes referem, unanimemente, que a inexistência de entidades públicas e o número insignificante de instituições ligadas à saúde que utilizam a Web 2.0 devem-se à falta de recursos financeiros e humanos, à falta de experiências e muitos receios na metodologia a adoptar para a moderação destas comunidades virtuais e ainda “(...) à falta de utilidade percebida (...)”, conforme referidos pela ARTÉMIS e a REDE POSITIVO PT.

MODERADORES DAS COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES/ GRUPOS DE APOIO ONLINE.

Relativamente às questões “moderação, sim ou não?” e “qual seria o perfil profissional do moderador”, verificam-se algumas divergências. Primeiro, todos os participantes concordam que convém definir “ (...) o tipo de informação que se pretende que circule e os objectivos do fórum (...)” Segundo, e aqui é que as opiniões diferem quanto ao perfil do moderador, deverá:

“ (...) ser um animador de inteligência colectiva (..) que conheça as regras da moderação (...) ele não tem que estar ali como profissional de coisa nenhuma, a não ser da moderação e saber dar as respostas encaminhando para quem as pode dar (...). Imaginando que eu sou doente (...) eu vou lá não para ter informação sobre o medicamento mas para saber como é que os outros estão a viver as coisas, isso é partilha de experiências. Se eu quiser ter informação sobre o medicamento, aí tenho que me orientar para um profissional de saúde que me possa cientificamente dar essa informação. O papel do moderador também é servir de tampão à circulação de informação que não é adequada nessas comunidade, nesses fóruns e nessas discussões (...)” (Excerto da entrevista com a A.P.A.M.C.M.). A G.I.R.A. acrescenta ainda “ (...) Acho que para um médico também deve ser muito complicado de estar a falar de determinadas causas e é um risco de pôr o trabalho de um colega em risco (...)”.

Ou,

“(...) seria sempre necessária a presença de um médico (...). Tinha que haver um técnico de saúde (...)” (Excerto da entrevista com a A.P.C.L.). “(...) ter sempre alguém por trás, alguém clínico (...). Uma pessoa que saiba lidar com estas situações (...)” (Excerto da entrevista com a L.P.C.S.).

Todos os participantes concordam que moderar um grupo *online* é muito diferente de moderar um grupo presencial. A moderação *online* exige conhecimentos em “*comunicação tecnológica*”, preparação e formação, como também “*(...) é imprescindível conhecer bem o relacionamento virtual e os “senãos” desse relacionamento (...).*” (Excerto da entrevista com a A.P.A.M.C.M.). Parece também aceite por todos os participantes que por uma “*questão de ética*” dever-se-á respeitar a opinião dos médicos e não será no fórum que “*se irá pôr em causa o tratamento e o seguimento que é feito pelo médico assistente*”.

Abordando a questão sobre o impacto e o papel das **COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES/ GRUPOS DE APOIO ONLINE NA SAÚDE PÚBLICA**, é consensual o sentimento que estas comunidades são “*geradoras de conhecimento*”, “*um veículo importante para a disseminação da informação e do saber*”, que “*aprendemos uns com os outros*”, que se trata de uma oportunidade para “*informar ao mesmo tempo que socializar*” e porque, infelizmente, “*nos hospitais, continua-se a lidar com camas e não com pessoas*”. Em suma, é indiscutível a contribuição extremamente positiva que estas comunidades virtuais têm para o incremento do nível de literacia em saúde da sociedade civil. Foi igualmente referido que a solidariedade social e a resposta às causas, por parte dos portugueses, são notórias: “*(...) O Facebook tem um papel extremamente importante para a saúde pública na medida em que contribuiu para a passagem de 1 400 doentes em 2002, para 215 000 em 2010 (...).*” (Excerto da entrevista com a A.P.C.L.).

No domínio da **CREDIBILIDADE DA INFORMAÇÃO NAS COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES/ GRUPOS DE APOIO ONLINE**, todos os participantes evocaram a inexistência de critérios de qualidade para a publicação de informação sobre saúde no ciberespaço português. O cidadão deve, por si próprio, avaliar a veracidade da informação, “*as pessoas têm que decidir quais são os meios tecnológicos que lhes permitam atingir nas melhores condições os seus objectivos*.” No entanto, quando a origem da informação são as “*associações de doentes ou entidades credíveis*”, esta questão parece não se colocar.

No caso da Rede Positivo PT, esta comunidade é apenas para membros a quem é requerido fazer um compromisso de confidencialidade na sua adesão e a concordância com a norma de adesão ao grupo. A S.P.E.M e a ARTÉMIS solicitam o registo prévio do participante e a aceitação das normas de conduta da comunidade quando este se torna membro do fórum. Nenhum dos participantes referiu “Os critérios de Qualidade para Sítios Web Ligados à Saúde” apresentados no Capítulo II deste estudo.

VANTAGENS, INCONVENIENTES E LIMITAÇÕES DAS COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES.

Muitas das **VANTAGENS** já foram acima referidas. Relativamente aos **INCONVENIENTES E LIMITAÇÕES**, a quantidade de informações incorrectas que circula nestes meios é preocupante para a maioria dos participantes, “*(...) porque as coisas que podem ser escritas podem acabar com a vida de uma pessoa, pode levar ao suicídio, se não houver aqui – e dependendo da*

patologia – um acompanhamento (...).” (Excerto da entrevista com a L.P.C.S.). O *Digital Divide* é uma inquietação relativamente à população mais idosa, as famílias socialmente mais desfavorecidas e as que, por diversas razões, não têm acesso às TIC’s. Foi também referido que a dependência exagerada da internet pode levar a sérios problemas de adição, por esta razão “(...) *eu estou a favor das comunidades virtuais mas sempre Q.B. e com algum cuidado e sempre com supervisão (...).*” (Excerto da entrevista com a L.P.C.S.).

Abaixo, apresenta-se uma síntese geral das principais Vantagens, Inconvenientes e Limitações das Comunidades Virtuais apontadas pelos participantes.

Vantagens				
Quebra do Isolamento	Maior Literacia em Saúde	Partilha de Experiências	Solidariedade e Cidadania	Anonimato
Disponibilidade 24/24 horas 7/7 dias	Apoio Emocional	Fluidez e rapidez na divulgação de Informação	Maior abrangência/ Chegar a mais pessoas	Identificação com pares

Inconvenientes e Limitações			
Adição	Informações Incorrectas	Despersonalização	Credibilidade Duvidosa
Digital Divide	Moderação Inadequada	Fraca Utilidade Percebida	

Capítulo V - Análise e Discussão dos Resultados, Notas Conclusivas, Recomendações, Temas para Investigação subsequente e Limitações do Estudo

5.1 Análise e Discussão dos Resultados

A análise e a discussão dos resultados efectuaram-se com base no enquadramento teórico das questões de investigação e na análise de conteúdos das entrevistas:

1. As principais razões e objectivos do aparecimento destas comunidades virtuais de doentes assim como um conjunto de factores que caracterizam este fenómeno:

- O “porquê” e “para quê” o surgimento deste fenómeno na área da saúde
- A diferença entre o apoio de uma comunidade virtual e o apoio de um grupo presencial
- A sua influência na relação do doente com o seu médico
- As razões pelas quais este fenómeno é, ainda, insignificante em Portugal
- A questão da moderação e a definição do perfil do moderador
- Os critérios de credibilidade da informação médica veiculada nestas comunidades

2. As implicações que este fenómeno tem na saúde pública, nomeadamente, as suas vantagens, os seus inconvenientes e as suas limitações.

As razões mais referenciadas, pelos participantes, sobre o aparecimento destas comunidades prendem-se com a pouca disponibilidade dos profissionais de saúde no acompanhamento emocional e psicológico dos doentes com patologias crónicas. O primeiro impacto com o diagnóstico da doença gere um conjunto de sentimentos que não permitem, no momento da primeira consulta, assimilar toda a informação transmitida. O processo de assimilação da notícia é longo, doloroso e cheio de dúvidas como também foi referido por Muñiz, Maldonado, Pineda i Traid e Maurel (2007) na página 25 e Johnson e Ambrose (2006) na página 26 deste estudo.

Por outro lado, a informação fornecida nem sempre é suficientemente esclarecedora para o doente e a sua família, constatação também referida por Eysenbach (2003) na página 28 deste estudo.

As pessoas aderem a estas comunidades virtuais com o principal objectivo de comunicar com outras pessoas que estão a passar pela mesma situação. As pessoas, neste caso, são os

próprios doentes, os seus familiares, os seus cuidadores informais e também profissionais de saúde. A partilha de sentimentos, de emoções e informações sobre a medicação e os efeitos secundários dos tratamentos, são factores que contribuem para uma melhor aceitação da doença e uma redução dos seus níveis de ansiedade. A vontade dos doentes se integrarem socialmente demonstra a sua necessidade de combater o isolamento, a solidão e o estigma da doença conforme descrito por Shaw, McTavish, Hawkins, Gustafson e Pingree (2000) ao longo do CHES apresentado na página 50 deste estudo.

Relativamente ao tipo de apoio prestado por uma comunidade ou grupo de apoio virtual, os participantes referem que este será complementar ao apoio recebido num fórum face-a-face e nunca poderá substituir a componente presencial. No entanto, o facto de estar disponível a qualquer hora do dia e da noite, todos os dias do ano e de ser um serviço gratuito torna-se de uma enorme utilidade e ajuda. O anonimato é uma das suas principais características e é muito apreciado por permitir eliminar um conjunto de factores demográficos e ser sinónimo de “liberdade de expressão”, conforme mencionado por Ferguson (1997) na página 41 e por Owen, O’Carroll Bantum e Golant (2009) na página 46 deste estudo.

Após a análise da relação do doente com o seu médico, os participantes concordaram que os conhecimentos adquiridos nas comunidades virtuais influenciam positivamente esta relação. Evidentemente, existem sempre excepções à regra. No entanto, os factos dos doentes estarem informados pelos seus pares sobre a sua doença, os efeitos secundários dos tratamentos e as alterações no seu modo de vida fazem com que se tornem mais participativos e questionem, com um maior conhecimento de causa, os profissionais de saúde. Toda esta dinâmica torna o doente mais activo no processo de decisão sobre a sua doença que se traduz num maior *empowerment* do doente. Estas conclusões foram também apresentadas por van Uden-Kraan, Drossaert, Taal, Seydel e van de Larr (2009), na página 31 deste estudo.

As comunidades virtuais de doentes são ainda insignificantes em Portugal, por razões financeiras e pela falta de experiência existente nesta área.

A questão da moderação foi largamente debatida. Parece prevalecer a ideia de que ela é necessária e que a moderação *online* é substancialmente diferente da moderação presencial. Quanto ao perfil do moderador, em função do tipo de patologia em causa, será por vezes necessária a presença de um médico ou de um outro profissional de saúde, de forma a garantir uma moderação eficaz e eficiente. Sobre este assunto, as conclusões referidas pelos participantes vão ao encontro das conclusões do trabalho levado a cabo por Owen, O’Carroll Bantum e Golant (2009), na página 43 deste estudo.

Relativamente à credibilidade, e à semelhança do que se verificou no estudo apresentado na página 38, o cidadão comum não se preocupa muito com a fonte de informação. Os participantes referiram que desconheciam, em Portugal, a existência de critérios para a publicação de informação sobre saúde na Internet.

As vantagens, inconvenientes e limitações apontadas pelos participantes e pelos autores considerados na revisão da literatura internacional apresentadas nas páginas 53 e 54 deste estudo, são praticamente idênticas.

5.2 Notas Conclusivas

Segundo Primo (1997), supostamente, as comunidades virtuais não devem trazer soluções para todos os problemas. Como qualquer outra comunidade, as virtuais apresentam qualidades e problemas. *“A liberdade na Internet pode ser tanto positiva quanto negativa”*.

O objectivo do presente estudo foi de compilar um conjunto de dados, através da revisão da literatura internacional e do estudo de caso para Portugal, que permitissem concluir que estas comunidades virtuais são benéficas para os doentes por lhes transmitirem um sentimento de *being empowered* e que têm repercussões muito positivas para a saúde pública.

Convém salientar que além dos doentes, também os seus familiares e cuidadores, encontram nestas comunidades um grande apoio e reconforto por parte dos seus pares. Esta partilha de conhecimentos contribui para um maior nível de literacia e de cidadania em saúde.

Os exemplos internacionais apresentados vão ao encontro da linha de pensamento de Demeris (2006), as: *“comunidades virtuais podem revolucionar a assistência em saúde, porque favorecem o intercâmbio do actual paradigma centrado nas instituições por um modelo centrado nos doentes”*.

É importante que surjam em Portugal novos estudos nesta área porque *“Compreender as redes sociais, como se formam e operam pode ajudar a compreender, não somente a saúde e as emoções mas todos outros tipos de fenómenos (...). Acho que formamos redes sociais porque os benefícios de uma vida conectada são superiores aos custos. (...) Acredito que as redes sociais estão fundamentalmente relacionadas ao bem e acho, que o mundo precisa, agora, de mais conexões”* Christakis (2010).

Eysenbach (2008) acrescenta ainda que o futuro da saúde, para as novas gerações, poderá passar pelo desenvolvimento de uma aplicação chamada “Healthbook”. No entanto, para que tudo isto aconteça em Portugal, *“É urgente mudar mentalidades”*. (Excerto da entrevista com a REDE POSITVO PT).

5.3 Recomendações

Tratando se de uma área ainda virgem em Portugal, os resultados deste estudo recomendam as seguintes iniciativas:

- i. Estimular a comunidade científica e académica a realizar estudos e investigação sobre a motivação, a participação e a satisfação dos cidadãos portugueses que pretendem recorrer, ou que já recorrem, às comunidades virtuais de doentes em Portugal. Estes estudos permitirão desenvolver meios para medir e avaliar o contributo das comunidades virtuais de doente na saúde pública portuguesa como também partilhar essa informação com os outros países.
- ii. Criação de um Organismo Estatal ou não Estatal de Supervisão com o objectivo de garantir a aplicação da norma comunitária dos Critérios de Qualidade para Sítios Web Portugueses ligados à Saúde. Enquanto esse Organismo não for criado, divulgar junto das entidades que recorrem a apoios governamentais os critérios definidos pela União Europeia.
- iii. Dotar os profissionais de saúde dos conhecimentos necessários para os incentivar a divulgar junto dos seus doentes, familiares e cuidadores informais, as associações de doentes e sítios recomendáveis e seguros sobre saúde na *Internet*.
- iv. Como prolongamento ao Portal da Saúde²⁵, criar uma comunidade virtual de doentes portuguesa que abranja as doenças crónicas com maior representação em Portugal (por exemplo: SIDA, obesidade, cancro, *etc.*)
- v. À semelhança do "Hospital do Futuro"²⁶, "*Fórum independente, que visa encorajar e dar suporte à geração de conhecimento, num sector de actividade que intersecta a política, a tecnologia e a inovação*", poder-se-ia equacionar a criação de um "Fórum Português de Doentes" à semelhança do "*Foro Español de Pacientes*" (*organismo interlocutor das associações de doentes junto de organismos institucionais à nível nacional e internacional*), Muñiz, Maldonado, Pineda i Traid e Maurel, 2007, p.55). Este Fórum dedicar-se-ia ao estudo das temáticas associadas às comunidades virtuais de doentes e seria, preferencialmente, composto por representantes das associações de doentes/instituições de saúde e comunidades virtuais activas de doentes, familiares, cuidadores e profissionais de saúde.
- vi. Criação de um grupo de trabalho que fomente a interactividade entre as associações de doentes - que possuem experiência com fóruns ou outros meios tecnológicos de comunicação com os seus membros - para partilharem entre si as "*best practices*" e "*lessons learned*". Posteriormente, este grupo de trabalho poderia levar estas experiências a outras entidades ligadas à saúde que pretendessem criar uma comunidade virtual de doentes. Esta iniciativa viria, certamente, combater as fraquezas do meio associativo português.

²⁵ Para mais informações consultar: <http://www.portaldasaude.pt>

²⁶ Para mais informações consultar: <http://www.hospitaldofuturo.com>

- vii. Criação, no Microsite do Plano Nacional de Saúde 2011-2016²⁷, de um sector sobre as comunidades virtuais de doentes com o objectivo de promover a participação, de sensibilizar e auscultar os cidadãos relativamente a este meio de apoio *online*.
- viii. Ultrapassar a barreira linguística disponibilizando traduções fidedignas, em língua portuguesa, de artigos científicos estrangeiros sobre determinadas doenças e garantir a sua publicação em sítios governamentais/associações de doentes /hospitais públicos e privados/comunidades virtuais de doentes já existentes.
- ix. Recomendar às entidades que divulgam informação sobre saúde nos seus *sites*, que mantenham sempre os seus conteúdos actualizados.
- x. A nível europeu o European Patients' Forum²⁸, que representa actualmente quarenta e quatro associações europeias de doentes crónicos, a experiência adquirida no apoio face-a-face ao apoio *online* poderia ser alargada, sendo criada uma comunidade virtual de doentes crónicos europeus.

5.4 Temas para investigação subsequente

Sendo este tema ainda pouco estudado na União Europeia, nomeadamente em Portugal, seria extremamente útil a realização de estudos adicionais sobre os seguintes temas:

- i. Realização de um estudo idêntico ao “ (CHESS) - *Comprehensive Health Enhancement Support System*” (liderado pela comunidade científica e/ou académica portuguesa) - cujo universo seria constituído por doentes crónicos portugueses sofrendo da mesma patologia ou por doentes com diferentes patologias - com o objectivo de analisar e comparar os comportamentos dos doentes, seus familiares e cuidadores e as vantagens/limitações destas comunidade para a saúde pública.
- ii. Identificação e quantificação dos benefícios em saúde obtidos por doentes crónicos que pertencem a comunidades virtuais de doentes, por exemplo através de estudos e métricas. Posteriormente, medir e avaliar o impacto que esses benefícios podem ter na redução dos gastos na despesa pública com a saúde.
- iii. Estudo sobre as vantagens, os inconvenientes e as limitações das comunidades virtuais de doentes em Portugal, na óptica das associações de doenças crónicas e dos profissionais de saúde.
- iv. Estudo sobre a eficácia dos “grupos de apoio *online*” versus “grupos de apoio presenciais” de doentes cujos intervenientes seriam os mesmos, familiares e cuidadores, profissionais de saúde e moderadores profissionais. Analisar para que tipos de doenças os “grupos de apoio *online*” são mais apropriados.
- v. Realização de um estudo sobre a qualidade - segundo os critérios europeus – da informação sobre saúde divulgada pelos sítios *web* portugueses.

²⁷ Para mais informações consultar: <http://www.acs.min-saude.pt/pns2011-2016/>

²⁸ Para mais informações consultar: <http://www.eu-patient.eu>

5.5 Limitações do estudo

- i. A nível nacional, a falta de documentação técnica, de estudos e de dados estatísticos sobre este tema.
- ii. Apesar de existir uma vasta literatura sobre o tema proveniente dos Estados Unidos, Canadá e Inglaterra, ao nível europeu, regista-se ainda alguma escassez de informação.
- iii. Relativamente aos estudos apresentados na revisão da literatura internacional, os seus autores alertam para algumas limitações: trata-se de amostras de conveniência; os grupos em análise foram, em alguns casos, de pequena dimensão; os participantes tiveram que obedecer a critérios de selecção definidos pelos investigadores; foi solicitado aos participantes que permanecessem no grupo de análise até ao fim da investigação e, por fim, que nem sempre se podem generalizar os resultados destes estudos a outras doenças crónicas, porque existem patologias que não são procuradas nas comunidades virtuais.

Contudo, as limitações acima mencionadas não invalidam o presente trabalho, uma vez que a revisão da literatura internacional permitiu a realização de uma compilação sobre a génese e funcionamento das Comunidades Virtuais de Doentes. Este estudo constitui uma base de trabalho para investigações futuras sobre o tema.

Relativamente às dificuldades encontradas para a realização do estudo de caso, evidenciam-se:

- i. Dificuldade em quantificar e identificar as Associações de Doentes na Classificação da Actividade Económica do INE - C.A.E.: **94995²⁹ - Outras actividades associativas**, por esta classificação abrangerem uma grande diversidade de entidades.
- ii. O facto de não existir: a) um registo centralizado sobre as comunidades virtuais de doentes e, b) informação sobre as entidades ligadas à saúde presentes na Web 2.0 em Portugal.
- iii. O universo reduzido do número de entidades elegíveis para a realização deste estudo.
- iv. Indisponibilidade, por parte de certas entidades elegíveis, em participar no presente estudo.

²⁹ “Compreende as actividades das organizações associativas (...) desenvolvidas na base de uma causa geral ou particular e centradas na informação, comunicação e representação (...), as actividades de: organizações não filiadas em partidos políticos que defendem causas ou interesses públicos através da sensibilização pública (movimentos de protesto ou de iniciativa dos cidadãos, protecção de grupos étnicos ou de minorias, etc.); associações de defesa do consumidor; associações de relacionamento social (rotários, lojas maçónicas, etc.); associações patrióticas (...). Inclui actividades de doação pelas organizações associativas ou outras”.

Referências Bibliográficas

Alto Comissariado da Saúde (2010). *Plano Nacional de Saúde 2011-2016. Documento Preliminar Cidadania e Saúde*. Consultado em 01 de Novembro de 2010. Disponível na WWW: <URL: <http://www.acs.min-saude.pt/pns2011-2016/2010/07/27/ae-cs/>

Bell, J. (2002). *Como realizar um projecto de investigação. 2ª Edição*. Coleção: Trajectos nº 38. Lisboa, Publicações Gradiva Publicações Ida.

Bender, J.L., O'Grady, L. e Jadad, A.R. (2008). Supporting cancer patients through the continuum of care: a view from the age of social networks and computer-mediated communication. *Current Oncology*, 15(2), S42-S47.

Bender, J.L., Marroquin, C.J. e Jadad, A.R. (2009, Setembro). *Facebook: Awareness-raising, Fundraising and Support for People Affected by Breast Cancer*. Apresentação no World Congress on Social Networking and Web 2.0 Applications in Medicine, Health, Health Care, and Biomedical Research. Consultado em 07 de Novembro 2010. Disponível na WWW:<URL: <http://www.medicine20congress.com/ocs/index.php/med/med2009/paper/view/299>

Berkman, L.F., Glass, T., Brissette I. e Seeman T. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science & Medicine*, 51, 843-857.

Boulos, M. N. e Wheelert, S. (2007). The emerging Web 2.0 social software: an enabling suite of sociable technologies in health and health care education. *Health Information & Libraries Journal*, 24(1), 2-23. Disponível na WWW:<URL:<http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/118001749/PDFSTART>.

Brownstein, C.A., Brownstein, J.S., William III, D.S., Wicks, P. e Heywood, J.A. (2009). The power of social networking. *Nature Biotechnology*, 27(10), 888-890.

Camerini, L., Diviani, N. e Tardini, S. (2010). Health virtual communities: is the Self lost in the Net?. *Social Semiotics*, 20(1), 87-102.

Comissão das Comunidades Europeias (2002). *Comunicação da Comissão ao Conselho, ao Parlamento Europeu, ao Comité Económico e Social e ao Comité das regiões: eEurope 2002: Critérios de qualidade para sítios Web ligados à saúde*, Bruxelas. Consultado em 01 de Novembro 2010. Disponível na WWW:<URL:http://ec.europa.eu/information_society/eeurope/ehealth/doc/communication_act_e_pt_fin.pdf

Christalis, N. (2010,). *The hidden influence of social networks*. Consultado em 01 de Outubro 2010. Disponível na WWW:<URL http://www.ted.com/talks/nicholas_christakis_the_hidden_influence_of_social_networks.html

Comissão das Comunidades Europeias (2004). *Comunicação da Comissão ao Conselho, ao Parlamento Europeu, ao Comité Económico e Social e ao Comité das regiões. Saúde em Linha – melhorar os cuidados de saúde para os cidadãos europeus: Plano de acção para um espaço europeu de saúde em linha*, Bruxelas. Consultado em 17 de Dezembro de 2009. Disponível na WWW:<URL:<http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2004:0356:FIN:PT:PdF>

Dannecker, A. e Lechner, U. (2007). *Online and offline integration in virtual communities of patients – An empirical analysis*. Presented at the 3rd International Conference on Communities and Technologies, Michigan State University, East Lansing, Michigan, June 28 - 30, 2007.

Demiris, G. (2006). The diffusion of virtual communities in health care: concepts and challenges. *Patient Education and Counseling*, 62, 178-188.

Direcção Geral de Saúde (2004) - *Plano Nacional de Saúde 2004-2010. Volume 1 Prioridades – Gestão da informação e do conhecimento*. Consultado em 01 de Novembro 2010. Disponível na WWW: <URL: http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol1_722.htm

Eastin, M.S. e LaRose, R. (2005). Alt.support: modeling social support online. *Computers in Human Behavior*, 21, 977–992.

Espanha, R. (2007). *Comunicação e Cidadania - Actas do 5º Congresso da Associação Portuguesa de Ciências da Comunicação* 6 - 8 Setembro 2007, Braga: Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade (Universidade do Minho). Consultado em 18 de Outubro de 2010. Disponível na WWW: <URL: <http://www.lasics.uminho.pt/ojs/index.php/5sopcom/article/viewFile/184/180>

Europe Information's Society, Thematic Portal (n.d.) *The right prescription for Europe's eHealth*. Consultado em 04 de Novembro de 2010). Disponível em http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/policy/index_en.htm

European patients' forum - *The Value Handbook – For project so-ordinatores, leaders and promoter on meaningful patient's involvement* – p.17. Consultado em 07 de Junho 2010. Disponível na WWW:<URL: <http://www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/literature-review-executive-summary.pdf>.

Eysenbach, G. (2001). What is e-health? *Journal of Medical Internet Research*, 3(2):e20. Consultado em 14 de Dezembro de 2009. Disponível na WWW:<URL <http://www.jmir.org/2001/2/e20/>

Eysenbach, G. (2002). Infodemiology: the epidemiology of (mis)information. *The American Journal of Medicine*, 113, 763-765.

Eysenbach, G. (2003). The impact of the Internet on cancer outcomes. *CA Cancer J Clin*, 53, 356-371.

Eysenbach, G., Powell,J., Englesakis, M., Rizo, C. e Stern, A. (2004). Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of *online* peer to peer interactions. *BMJ*, 328, 1166-1172.

Eysenbach, G. (2008). Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and openness. *Journal of Medical Internet Research*, 10(3) e 22. Consultado em 14 de Dezembro de 2009. Disponível na WWW:<URL <http://www.jmir.org/2008/3/e22>

Feldman, M.B. (2000). Munchausen by Internet: detecting factitious illness and crisis on the Internet. *Southern Medical Journal*, 93, 669-672.

Ferguson, T. (1997). Health Care in cyberspace: patients lead a revolution. *The futurist*, 38(2), 32-38.

Ferguson, T. e Frydman, G. (2004). The first generation of e-patients. *BMJ: British Medical Journal*, 328, 1148-1149.

Filipe, A.M. (2009). Actores colectivos e os seus projectos para a saúde: o caso das associações de doentes em Portugal. *Eã Journal*, 1(2), 1- 48. Consultado em 01 de Novembro de 2010. Disponível na WWW:<URL: <http://www.ea-journal.com/art1.2/O-caso-das-associacoes-de-doentes-em-Portugal.pdf>

Finfgeld, D.L. (2000). Therapeutic groups *online*: the good, the bad, and the unknown. *Issues in Mental Health Nursing*, 21, 241-255.

Finn, J. (1999). An exploration of helping process in an online self-help group focussing on issues of disability. *Health and Social Works*, 24, 220-231.

Flick, U. (2005). *Métodos qualitativos na investigação científica*. Lisboa: Monitor.

Frost, J.H., Okun, S. e Wicks, P. (2009, Setembro). *Patients Informing Practice: Post-Marketing Drug Data in PatientsLikeMe, an Patient-Centered Online Community (closing keynote - winner of the JMIR Medicine 2.0 Award 2009)*. Apresentação no World Congress on Social Networking and Web 2.0 Applications in Medicine, Health, Health Care, and Biomedical Research. Consultado em 07 de Novembro 2010. Disponível na WWW:<URL: <http://www.medicine20congress.com/ocs/index.php/med/med2009/paper/view/223>

Godin, S. (2008). *Tribos: precisamos de um líder*. Lisboa, Lua de papel.

Heywood, J. (2010, Fevereiro 16). "*The Big Ideia my Brother Inspierd*". Consultado em 01 de Novembro 2010. Disponível na WWW:<URL: <http://patientslikeme.com/research>

Hoepfl, M.C. (1997). Choosing qualitative research: a primer for technology education researchers. *Journal of Technology Education*, 9 (1), 47-63.

Ipsos Public Affairs – The Social Research and Corporate Reputation Specialists– *Les conséquences des usages d’Internet sur les relations patients-médecins*. Consultado em 22 de Junho 2010 - Disponível na WWW:<URL: <http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage%20internet%20CNOM%202010.pdf>

Ishikawa, H. e Yano, E. (2008). Patient health literacy and participation in the health-care process. *Health Expectations*, 11,113-122.

Jadad, A.R., Enkin, M.R., Glouberman, S., Groff, P. e Stern, A. (2006). Are virtual communities good for our health? *BMJ*, 332, 925-926.

Johnson, G.J. e Ambrose, P. (2006). Neo-tribes: the power and potential of *online* communities in health care. *Communications of the ACM*, 49(1), 107-113.

Jorge, A. (2010, Maio 26). *Ministra da Saúde Ana Jorge apoia Move-te pela Esclerose Múltipla 2010*. Mensagem publicada em http://gangem.blogspot.com/2010_05_01_archive.html

Josefsson, U. (2005). Coping with illness *online*: the case of patient’s *online* communities. *The Information Society*, 21,143-153.

Kane, G.C., Fichman, R.G., Gallagher, J. e Glaser, J. (2009). Community relations 2.0. *Harvard Business Review*, November 2009, 45-50.

Klemm, P., Bunnell, D., Cullen, M., Soneji, R., Gibbons, P. e Holecek, A. (2003). *Online cancer support groups*. *Computers, Informatics, Nursing*, 31(3), 136-142.

Leimeister, J.N., Ebner, W. e Krcmar, H. (2005). Design, implementation, and evaluation of trust-supporting components in virtual communities for patients. *Journal of Management Information systems/Spring*, Spring 2005, 21(4), 101-135.

Lupiáñez-Villanueva, F., Mayer, M.A. e Torrent, J. (2009). Opportunities and challenges of Web 2.0 within the health care systems: an empirical exploration. *Informatics for Health & Social Care*, 34(3), 117-126.

McLean, R., Richards, B.H. e Wardman, J. (2007). The effect of Web 2.0 on the future of medical practice and education: Darwinian evolution or folksonomic revolution? *MJA*, 183(3), 174-177.

Memmi, D. (2006). The nature of virtual communities. *AI & Soc*, 20, 288-330

Ministério da Saúde, 2004. *Plano Nacional de Saúde 2004-2010*. Consultado em 3 de Novembro de 2009. Disponível na WWW:<URL: <http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/capa.html>

Moreira, C.D. (1994). *Planeamento e estratégias da investigação social* – Universidade Técnica de Lisboa – Instituto Superior de Ciências e Políticas – Lisboa, Artes gráficas Amadora.

Moreira, P. (2003). *Marketing Social e Comunicação em Saúde - A promoção de Saúde* (slide 6). Documento não publicado, Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa.

Muñiz, G.G., Fernández Maldonado, L., Pineda i Traid, E. e Moreno Maurel, J. (2007). Webpacientes.org, una experiencia en línea de información y formación en e-salud. UOCpapers - *Revista sobre la sociedad del conocimiento*, 4, 51- 60. Consultado em 14 de Maio 2010. Disponível na WWW:<URL: <http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/roque.pdf>

Netsonda (2010). *Portugal é surpresa europeia no uso da Internet*. Consultado em 24 de Outubro 2010. Disponível na WWW:<URL: http://www.netsonda.pt/not_noticias_detail.php?alD=1463

Netsonda (2010). *Netsonda lança primeiro estudo sobre o Facebook e as marcas em Portugal*. Consultado em 24 de Outubro 2010. Disponível na WWW:<URL: http://www.netsonda.pt/not_noticias_detail.php?alD=1462

Nunes, J.A., Filipe, A.M. e Matias, M. (2008). *Novos actores colectivos e novos conhecimentos no campo da saúde*. Apresentação no VI Congresso Português de Sociologia. Consultado em 06 de Novembro 2010. Disponível na WWW:<URL: <http://www.aps.pt/vicongresso/pdfs/167.pdf>

Owen, J.E., O'Carrol Bantum, E. e Golant, M. (2009). Benefits and challenges experienced by Professional facilitators of *online* support groups for cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 18, 144-155.

Patton, M.Q., (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (3rd Ed.). Thousand Oaks California: Sage.

Pernett, J.J., Garcia-Gutierrez J.F., Jiménez, M. e Bermudez-Tamayo, C. (2007). Tendencias en el uso de Internet como fuente de información sobre salud. *Revista sobre la sociedad del conocimiento*, 4, 44-50.

Pernett, J.J., Garcia-Gutierrez J.F. e Bèss, M.B. (2009). Estructura organizativa de las comunidades virtuales da salud en español: estudio exploratorio. *RevistaeSalud.com*, 5(17). ISSN:1698 -7969.

Piovesan, A. e Temporini, E.R. (1995). Pesquisa exploratória. Procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. *Rev Saúde Pública*, 29 (4), 318-325.

Pope, C. e Mays, N. (1995). Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ*, 311, 42-45.

Primo, A. (1997). *A emergência das comunidades virtuais*. In: Intercom 1997 - XX Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, Santos. Disponível na WWW:<URL:http://www.pesquisando.atraves-da.net/comunidades_virtuais.pdf

Ramos, A. (2003). *Empowerment do cidadão, em saúde: Qual o papel do profissional de saúde? Qual a percepção do cidadão?* Universidade Nova de Lisboa – Escola Nacional de Saúde Pública – Curso de mestrado em saúde pública - Dissertação de mestrado. Consultado

em 08 de Junho de 2010. Disponível na WWW:<URL: http://www.observaport.org/OPSS/Menu/Cidadao/Valores+escolhas+e+decisoese+informadas/tese_mestrado_ana_lucia_ramos.htm

Saúde - UE, O Portal da saúde pública da União Europeia. (n.d.). eSaúde. Consultado em 04 de Novembro de 2010. Disponível na WWW:<URL: http://ec.europa.eu/health-eu/care_for_me/e-health/index_pt.htm

Shaw, B.R., McTavish, F., Hawkins, R., Gustafson, D.H. e Pingree, S. (2000). Experiences of women with breast cancer: exchanging social support over CHESS computer network. *Journal of Health Communications*, 5, 135-159.

Smith, K.P. e Christakis, N.A. (2008). Social Networks and Health. *Annual Review of Sociology*, 34, 405-429.

Souza, C.S. e Preece, J. (2004). A Framework for analysing and understanding online communities. *Interacting with computers*, 16, 579-610.

Turato, E.R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev Saúde Pública*, 39(3), 507-14.

UMIC - Agência para a Sociedade do Conhecimento, IP. "A Sociedade da Informação em Portugal 2009". Consultado em 04 de Outubro de 2010. Disponível na WWW: <URL: http://www.unic.pt/images/stories/osic/SI_2009/SIP_2009_apresentacao_sintese_final.pdf

Uwe, F. (2005). *Métodos qualitativos na investigação científica*. 1ª Edição. Lisboa, Monitor – Projectos e Edições.

Van Uden-Kraan, C.F., Drossaert, C.H.C., Taal, E., Seydel, E.R., e van de Laar, M.A.F.J. (2009). Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient Education and Counselling*, 74, 61-69.

Vilares, M.J. e Coelho, P.S. (2005). *Satisfação e Lealdade do Cliente – Metodologias de avaliação e análise*. Lisboa, Escolar Editora.

White, M. e Dorman, S.M. (2001). Receiving social support online: implications for health education. *Health Education Research*, 16(6), 693-707.

Wyatt, S., Henwood, F., Hart, A. e Platzer, H. (2004). L'extension des territoires du patient: Internet e santé au quotidien. *Sciences Sociales et Santé*, 22(1), 45-68.

Yin, R.K. (2009). *Case Study Research : design and methods (4 th Ed)*. Los Angeles: Sage

Anexos

Anexo A

Anexo A: Quadro A 1 – Use of the online support group

	Breast cancer (167≤n≤214)	Fibromyalgia (95≤n≤117)	Arthritis (97≤n≤121)	More diagnoses (61≤n≤76)	Total (420≤N≤528)	x2 (d.f.)	F(d.f.)	Pvalue
Number of years active in an online support group ^a							7.2(3)	.000
Mean (S.D.)	1.7 (1.8)	2.4 (2.1)	2.4 (2.3)	2.9 (2.4)	2.2 (2.1)			
Minimum	0	0	0	0	0			
Maximum	8	9	9	9	9			
Frequency visit online support group (n, %)						19.6(15)	.187	
More times a day	68 (34%)	31 (29%)	24 (21%)	23 (34%)	146 (30%)			
About once a day	58 (29%)	29 (27%)	36 (32%)	16 (24%)	139 (28%)			
More times a week	52 (26%)	25 (24%)	31 (27%)	16 (24%)	124 (25%)			
About once a week	17 (8%)	14 (13%)	9 (8%)	10 (15%)	50 (10%)			
More times a month	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)			
About once a month	3 (2%)	3 (3%)	5 (4%)	2 (3%)	13 (3%)			
Less than once a month	4 (2%)	4 (4%)	9 (8%)	1 (2%)	18 (4%)			
Duration visit online support group (n, %)						8.9 (9)		.443
Less than 10 min	54 (26%)	22 (20%)	34 (29%)	14 (19%)	124 (24%)			
10–30 min	120 (57%)	67 (60%)	60 (50%)	40 (56%)	287 (56%)			
30 min to 1 h	28 (13%)	16 (14%)	16 (13%)	15 (21%)	75 (15%)			
More than 1 h	7 (3%)	6 (5%)	9 (8%)	3 (4%)	25 (5%)			
Contributing postings (n, %)						.75 (3)		.863
Yes	166 (78%)	95 (81%)	97 (80%)	61 (80%)	419 (79%)			
No, I never contributed a posting	48 (22%)	22 (19%)	24 (20%)	15 (20%)	109 (21%)			
Number of postings during the past 4 weeks (n, %)						13.0(15)		.605
None	26 (16%)	11 (12%)	18 (19%)	11 (18%)	66 (16%)			
Some postings, but less than one a week	55 (33%)	38 (40%)	41 (42%)	20 (33%)	154 (37%)			
One during a week	19 (11%)	11 (12%)	12 (12%)	4 (7%)	46 (11%)			
More during a week, but not everyday	38 (23%)	24 (25%)	19 (20%)	17 (28%)	98 (23%)			
Everyday one posting	5 (3%)	3 (3%)	0 (0%)	2 (3%)	10 (2%)			
Everyday more postings	24 (14%)	8 (8%)	7 (7%)	7 (12%)	46 (11%)			

^a Test values for Chi-square tests or one-way analysis of variance (ANOVA) comparing the three illness groups were considered significant if $P < .002$.

Fonte: van Uden-Kraan, Drossaert, Taal, Seydel e van de Larr (2009, p. 64)

Anexo B

Patients Like Me

Anexo B: Pacientes Like Me / Dados pessoais: Fichas de preenchimento *online*

PatientsLikeMe : My Profile - Windows Internet Explorer

http://www.patientslikeme.com/profile

Ficheiro Editar Ver Favoritos Ferramentas Ajuda

Google Pesquisar Partilhar Sidewiki Marcadores Verificação ortogr... Traduzir Iniciar sessão

Favoritos http-www.idi.org-assis...

PatientsLikeMe : My Profile

Profile Feeds Comments (0) Time frame: 7 days 1 month 3 months 1 year 2 years All

Please fill out your condition history
Answer a few questions about your mood and diagnosis status to make it easier to find other patients like you.

Rate Your Instant Mood
Answer one simple question every day to help understand your mood. [Learn more](#)

Instant Mood
Instant Mood over the Last Week

Create Your Mood Map
Answer simple questions every week about your External Stress, Life Activities, Function, Distress and Symptoms to create your Mood Map. [Learn more](#)

Mood Map

Fill out your complete Therapy History
Or, just tell us how you're doing now. [Learn more](#)

Counseling/Therapy

What prescriptions and supplements are you taking?

Are you experiencing any additional symptoms?

Internet 100% 22:08

PatientsLikeMe : My Profile - Windows Internet Explorer

http://www.patientslikeme.com/profile

Ficheiro Editar Ver Favoritos Ferramentas Ajuda

Google Pesquisar Partilhar Sidewiki Marcadores Verificação ortogr... Traduzir Iniciar sessão

Favoritos http-www.idi.org-assis...

PatientsLikeMe : My Profile

Fill out your complete Therapy History
Or, just tell us how you're doing now. [Learn more](#)

Counseling/Therapy

What prescriptions and supplements are you taking?

Are you experiencing any additional symptoms?

Watch your weight and its effect on your mood.

patientslikeme About Us Careers Report Website Problem Privacy Openness User Agreement Blog About this community Crisis Invite a Friend

© 2005-2010 PatientsLikeMe. Information on PatientsLikeMe.com does not constitute medical advice.

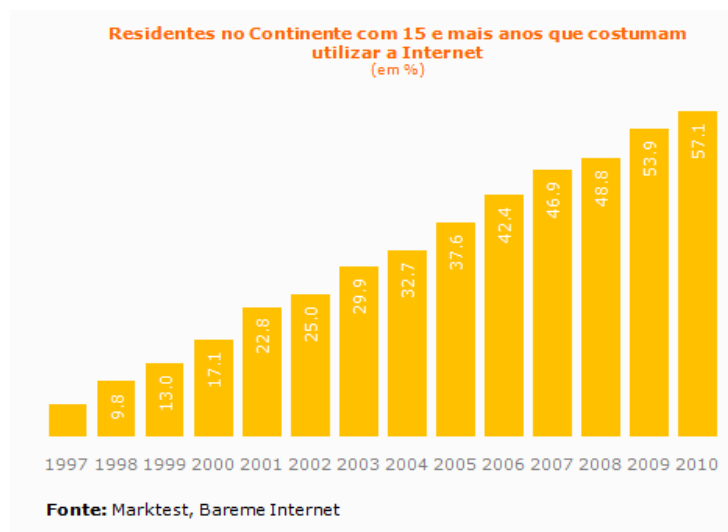
Internet 100% 22:09

Fonte: paginas adaptadas do preenchimento dos dados pessoais online, em www.patientslikeme.com

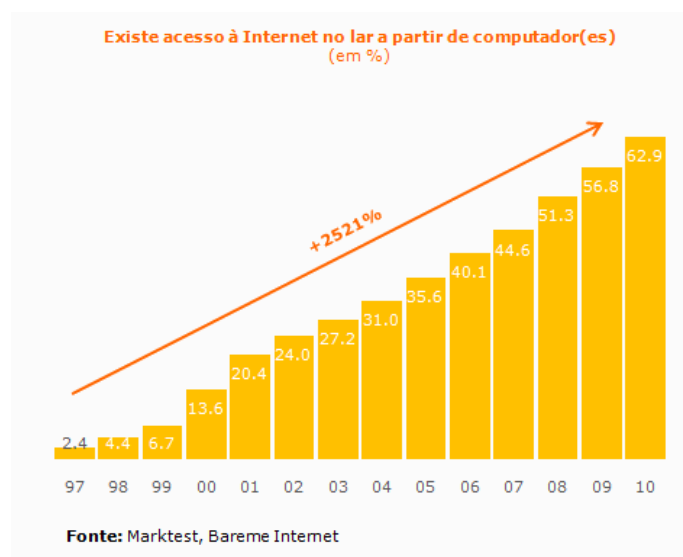
Anexo C

Quadros Marktest

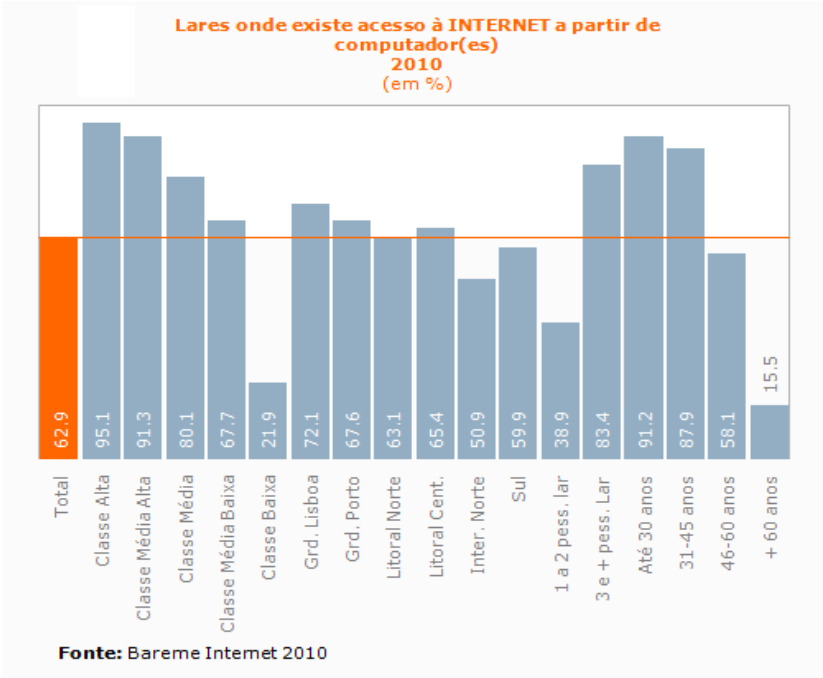
Anexo C: Quadro C 1 Evolução da taxa de utilização da internet pelos portugueses



Anexo C: Quadro C 2 - Acesso à Internet nos lares dos portugueses



Anexo C: Quadro C 3 – Lares portugueses com acesso à Internet (2010)



□

Anexo D

Guião das entrevistas

Anexo D: Guião das entrevistas

ASSUNTOS	OBJECTIVOS	ACÇÕES/QUESTÕES
I. Introdução à Entrevista	Cativar a atenção e o interesse do entrevistado. Familiarizar o entrevistado com o tema. Criar um ambiente descontraído para a entrevista.	1. Apresentar as principais motivações e objectivos da realização deste trabalho e a razão pela qual a entidade, a qual o entrevistado pertence, foi escolhida. 2. Pedir autorização para iniciar a gravação da entrevista. 3. Garantir o anonimato e informar que a transcrição da entrevista terá envio prévio, para o entrevistado, à publicação.
II. Perfil do entrevistado	Avaliação do grau de conhecimento do entrevistado com a Internet e as Comunidades Virtuais de Doente.	4. Questionar o entrevistado relativamente ao seu grau: - Hábitos de utilização da Internet como fonte de informação sobre saúde. - Experiência com comunidades virtuais de doentes.
III. Porquê e para quê as Comunidades Virtuais de Doentes	Obter a opinião do entrevistado sobre as razões do aparecimento das Comunidades Virtuais de Doentes e a motivação das pessoas para recorrerem a elas.	5. Na sua opinião, quais são as principais razões para o aparecimento destas Comunidades Virtuais de Doentes?
IV. Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online e/ou Grupos de Apoio Presenciais	Perceber o papel das Comunidades Virtuais de Doentes/Grupos de Apoio Online face aos Grupos de Apoio Presenciais.	6. Na sua opinião, as Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online podem vir: A substituir o apoio presencial? Nunca poderá substituir-se ao apoio presencial? Vem certamente complementar as reuniões de apoio?
V. Influência das Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio online na relação entre doente e médico	Identificar os aspectos positivos e negativos da influência das Comunidades Virtuais/ Grupos de Apoio online na relação entre doente e médico.	7. Na sua opinião, as Comunidades Virtuais/Grupos de Apoio Online podem contribuir para alterações significativas na relação doente-médico? Caso afirmativo, identifique porquê.
VI. Realidade das Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online em Portugal	Descrever a realidade portuguesa relativamente às comunidades virtuais de doentes, aos grupos de apoio online, aos fóruns, aos chat.	8. Na sua opinião, quais são as razões pelas quais as associações de doentes/hospitais, em Portugal, raramente disponibilizam fórum/chat nos seus sites?
VII. Mediadores das Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online	Identificar o perfil apropriado de um mediador online.	9. Na sua opinião, quais seriam os actores mais indicados para mediar a Comunidade: a)Paciente/Paciente; b)Paciente/Profissional de Saúde/ c)Paciente/Profissional de saúde/ Entidades Científicas.

Anexo D: Guião das entrevistas (continuação)

ASSUNTOS	OBJECTIVOS	ACÇÕES/QUESTÕES
VIII. Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online na saúde pública	Descrever o papel das Comunidades Virtuais na saúde pública e em que medida podem contribuir para a sua melhoria.	10. Na sua opinião, que papel têm as Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online na saúde pública?
IX. Credibilidade da informação nas Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online	Identificar os principais critérios que garantem segurança e credibilidade aos cidadãos que procuram informação sobre saúde no ciberespaço português.	11. Na sua opinião o que define a credibilidade da informação sobre saúde nestes sítios?
X. Vantagens, Inconvenientes e Limitações	Aferir, da experiência e sensibilidade dos entrevistados, sobre os pontos positivos, negativos e limitações destas Comunidades Virtuais.	12. Na sua opinião, quais são as vantagens, inconvenientes e limitações das Comunidades Virtuais de Doentes/Grupos de Apoio Online? Vantagens Inconvenientes e Limitações

Anexo E

Transcrição das Entrevistas



Transcrição da Entrevista 1

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (S.P.E.M.)

Apresentação sumária da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla - Fonte Site: www.spem.org

A S.P.E.M. é uma instituição privada de solidariedade social com 26 anos de existência e cuja missão é contribuir para a melhoria das condições de vida do portador de esclerose múltipla e respectivos cuidadores.

Nº de associados: 2500, dos quais 1800 são pessoas com E.M.

► Objectivos da S.P.E.M.

A S.P.E.M. intervém junto dos poderes públicos e organismos competentes, especialmente nas áreas da saúde e social, no sentido da maior eficiência na divulgação da informação pertinente sobre a patologia e acesso às respectivas terapias. A acção da instituição estende-se a toda a sociedade civil, como forma de sensibilização para a existência de uma realidade cujas consequências impõem o apoio de todos. A S.P.E.M. presta aos associados um leque de serviços que são fundamentais para os doentes com E.M.: apoio domiciliário a doentes e famílias identificados, centro de actividades ocupacionais e consultas de psicologia, assim como um importante trabalho a nível de serviços jurídico e social. A S.P.E.M. dispõe ainda de uma unidade de neuroreabilitação especializada, com os melhores equipamentos e profissionais de saúde nesta área.

► Ambiente tecnológico

Site Institucional: www.spem.org

Comunidade registada no fórum: 183 usuários

Fórum: <http://spem.forumeiros.com/>

Comunidade Facebook: 189 membros em 12/11/2010

Facebook: <http://www.facebook.com/home.php#!/pages/S.P.E.M.-Sociedade-Portuguesa-de-Esclerose-Multipla/101760733210178?ref=search>

1. Na sua opinião, quais são as principais razões para o aparecimento destas Comunidades Virtuais de Doentes?

E1 - Por regra, e especialmente se a doença estiver estabilizada a Esclerose Múltipla [E.M.], a consulta de neurologia é de 6 em 6 meses, mas para quem tem a experiência de passar pelo diagnóstico normalmente o tratamento ainda implica ou injeções ou tratamento intravenoso, portanto não se consegue assimilar a informação toda numa primeira consulta ou até em várias consultas iniciais. A pessoa vai para casa com imensas dúvidas, a família não pode ajudar e os amigos também não, porque não têm respostas, ninguém tem respostas e a pessoa vai naturalmente à procura de informação nestas comunidades virtuais. No início, o doente segue o seu instinto e quando percebe que são pessoas com a mesma doença, normalmente vai por esta via.

Além da falta de tempo por parte dos médicos, e da procura de conforto emocional, existem mais vantagens como a possibilidade de manter o anonimato. No caso da E.M., muitas pessoas não querem contar que têm a doença porque são discriminadas, muita gente perde o seu trabalho por dizer que tem E.M... Um outro exemplo, prende-se com o facto de certos doentes não quererem vir a S.P.E.M. porque faz-lhes alguma impressão de ver portadores da

E.M. em cadeiras de rodas e daí preferirem o contacto *online*. Num fórum virtual, podemos manter a nossa identidade oculta e criar nomes fictícios para poder comunicar com outras pessoas, isto é uma questão muito importante numa doença que não está completamente desmitificada e que leva a necessidade da criação destas comunidades virtuais.

2. Na sua opinião, as Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio *Online* podem vir: A substituir o apoio presencial? Nunca poderá substituir-se ao apoio presencial? Vem certamente complementar as reuniões de apoio?

E1 - Estas comunidades virtuais serão sempre complementares e nunca poderão vir a substituir completamente o apoio presencial nem as consultas com o médico. Estas comunidades serão sempre uma fonte de informação, um local de partilha de experiências, mas dificilmente se poderão sobrepor às relações de confiança que temos com os profissionais de saúde que nos seguem.

3. Na sua opinião, as Comunidades Virtuais/Grupos de Apoio *Online* podem contribuir para alterações significativas na relação médico - doente? Caso afirmativo, identifique porquê.

E1 - Sim, sem dúvida que a pessoa fica mais preparada, sobretudo para lidar com os efeitos secundários, porque existem mais pessoas a passarem pelo mesmo e permite partilhar soluções que aumentam o *compliance*, ou seja, a pessoa adere melhor a medicação. No entanto, tem uma faca de dois gumes porque, além da pessoa poder aderir à medicação, também pode descobrir que existe uma medicação melhor, pode ou não ser melhor, mas vai se calhar questionar o seu médico. Na medicação, é importante distinguir a parte da administração, a parte da segurança e a parte da eficácia. No início, é claro que o doente, está preocupado com a eficácia, mas assim que começa a tomar a medicação, passado alguns meses vai, com certeza, preocupar-se com a questão da administração, que tem que ser confortável, ou seja não é só o medicamento funcionar, o medicamento tem de se adaptar à vida da pessoa porque existem várias soluções de administração, podem ser: intravenosa, comprimidos, etc ... e levar injeções todos os dias, por exemplo, não é agradável. As vezes nos fóruns, a pessoa consegue aprender a melhor tolerar a medicação. O objectivo da medicação não pode ficar no caminho da pessoa, o mais importante é a vida do doente mas temos que reconhecer que na altura do diagnóstico de uma doença crónica, o doente deixa de ligar aquilo que é importante, deixa de ligar a família, deixa de ligar ao seu trabalho, muitas vezes. O mais importante para a pessoa é de saber se a medicação faz efeito, quais são os efeitos secundários. O doente fica preso nesta realidade e os médicos aí não podem ajudar porque simplesmente não estão presentes, não estão disponíveis, estamos a falar de um serviço público de saúde e os médicos não têm tempo. Na E.M. existe a seguinte realidade: os enfermeiros são o apoio, o porto seguro para o doente com E.M. porque passam muito mais

tempo com o doente do que o médico e servem também de ligação entre estas comunidades para permitir uma melhor qualidade de vida. Mas digamos que tem de ser um trabalho de equipa, passa também pelas comunidades virtuais mas a pessoa tem de perceber se a informação é válida.

Se houvesse um envolvimento menos voluntário, as associações poderiam progredir mais? Talvez sim, o problema coloca-se em termos de gestão de recursos, na S.P.E.M. não compensa porque este serviço destina-se a poucas pessoas. O número estimado de doentes em Portugal: mais de 5000 (último estudo reporta a dados da década de noventa e foi publicado pelo Dr. João de Sá, 2005), no mundo: mais de 2,5 milhões de pessoas.

O último estudo científico de 2005, aponta para 5000 doentes em Portugal. A nível de sócios da S.P.E.M. devemos de estar a falar de 2500, sendo que 1800 são portadores da doença.

No fórum, e pela minha experiencia, há sempre elementos regulares que participam muito sobretudo quando se trata de novos membros, ou seja, quem chega de novo é sempre acolhido pelos outros com as boas vindas. Quem participa neste fórum, são pessoas mais informadas, que já possuem muito informação sobre a doença e ajudam a fazer a ligação entre as pessoas que já estão no fórum e os novos aderentes. Temos também os contactos “esporádicos”, os que deixam uma mensagem e depois vão se embora. Há também as pessoas que só fazem o registo. (...) Existem outros que deveriam colocar informação, porque até estão bem informados, mas têm medo e não o fazem.

Por aquilo que sentimos, há pessoas que comunicam nestas comunidades e que têm vontade de se conhecer ao vivo e outras pessoas, nem por isso. Portanto para outras é um processo, no início não estão preparadas, mas depois de algum tempo ganham confiança e conhecem-se pessoalmente. A comunidade virtual tem esse dom, molda-se exactamente à comunidade, às pessoas que entram, às pessoas que saem, às pessoas que se mantêm, que são regulares, a comunidade espelha muito depressa aquilo que é. Enquanto que nas estruturas, nos hospitais, nas clínicas, na parte governamental, qualquer mudança é muito lenta, é preciso mudar uma lei, permitir que venha um medicamento novo (estamos a falar de: 10 ou 15 anos de estudo), de licenças, de muitas coisas. Numa comunidade virtual, não, basta um segundo para mudar aquela comunidade toda, por exemplo, se alguém chega com uma notícia bombástica, a comunidade reage de imediato, estamos a falar de minutos, as vezes de segundos. As comunidades virtuais também são canais de divulgação e de disseminação de informação e, por essa razão, as instituições aderiram a estas comunidades. O Facebook trouxe muitas mudanças para as comunidades de doentes porque “puxou” muita gente de outros sítios, de outros fóruns por causa, precisamente, da rapidez. O Facebook funciona de outra maneira, não é um fórum linear e individual de perguntas e respostas, no entanto, disponibiliza um *chat* e conheço pessoas que ficam a falar a noite inteira umas com as outras. O *chat* tem a vantagem de permitir a duas pessoas conversarem e não deixarem registada a sua conversa, estamos a falar de pormenores, de intimidade, de vivencia de vida de cada uma dessas pessoas e que elas não pretendem que fiquem registados num fórum. Uma coisa é uma mensagem assíncrona, que a pessoa deixa como o seu testemunho para ficar gravada e para que os

outros possam consultar e, outra coisa, é quando tenho simpatia por alguém nesse fórum e apetece-me ter uma conversa de um para um. As comunidades virtuais também têm essa vantagem, há temas sobre a nossa intimidade que nós até conseguimos falar com o nosso médico, mas muitas vezes temos que ganhar coragem para falar com os outros, como a questão da sexualidade, a parte da auto-aceitação, o facto de as vezes, por algum motivo, deixarmos de tomar a medicação. Existem aqui temas muito críticos para a pessoa, que mais depressa sente vontade de partilhar numa comunidade virtual do que ir logo falar com o seu médico, claro que isso depende muito das pessoas, mas na grande maioria, os temas mais sensíveis mais depressa partilham-se com um colega do que com o seu médico e enfermeiro. É importante que o médico se mantenha, obrigatoriamente, informado porque a situação complica-se quando chega um conjunto de doentes a perguntar sobre um determinado medicamento que o médico desconhece, como é que explica que eu, doente, saiba mais do que o senhor que trabalha nisto? Há aqui um desfazamento que não é muito fácil, mas que alguns médicos conseguem ultrapassar. No entanto, acho que é preciso alguma sensibilidade e sobretudo alguma boa disposição para não se levar tudo muito a sério, nem de um lado nem do outro. A doença crónica é um peso muito grande, tanto para o médico, como para o doente e acho que as comunidades virtuais têm o dom de dar a leveza à situação, uma pessoa começa a relativizar o problema, é uma coisa que muitas vezes não se consegue fazer no consultório.

4. Na sua opinião, quais são as razões pelas quais as associações de doentes/hospitais, em Portugal, raramente disponibilizam fórum/chat nos seus sites?

E1 - Acho que a principal razão prende-se com uma questão financeira. Noto também algum receio relativamente à questão da moderação. De facto, em Portugal ainda não há experiências sobre este tema. Acho que as instituições ainda não estão muito bem preparadas para esta parte da adaptação que tem a ver com: o gerir os comentários, o gerir a informação fornecida pelos utilizadores que uns fazem por desconhecimento ou que outros colocam por maldade. Há aqui muitos desafios, mesmo para as instituições para as levar a participar. Na S.P.E.M., o moderador do nosso fórum é uma pessoa da associação com E.M. que tem uma longa experiência de vida com doença, que gosta de ajudar os seus pares e que se dedica totalmente a esta causa. Adicionalmente, a quantidade de conversas, mesmo assim é reduzida, e não se justificava recorrer a um “profissional voluntário”. As instituições têm esta dificuldade, que é a de conseguir gerir a parte económica dentro das nossas necessidades e só recorrendo ao voluntariado é que poderíamos ter um profissional.

5. Na sua opinião, quais seriam os actores mais indicados para mediar a comunidade: Paciente/Paciente; Paciente/Profissional de Saúde; Paciente/Profissional de saúde/ Entidades Científicas?

E1 - Depende muito do tipo de informação que se pretende que circule. Por muita boa intenção que tenhamos, a nível institucional, e que achamos que é muito mais correcto ter um moderador profissional, temos que ter a perfeita consciência que se estiver lá esse moderador da parte clínica, por exemplo um psicólogo, um neurologista ou um enfermeiro, o tipo de conversas naquela sala ou naquela discussão, não são as mesmas, nunca, mas nunca será a mesma conversa do que um paciente com um paciente, temos é que ter a noção clara disso. Portanto, o ideal seria criar ambos os espaços, porque eu acho que o importante é os interlocutores saberem perfeitamente com quem estão a falar, e isso, nem sempre é fácil no *online*. Este facto é muito importante, porque a pessoa quando está a falar com um doente e sabe que aquela pessoa não é um médico, não é uma parte profissional, se aceitar tudo o que a outra pessoa lhe está a dizer é por sua conta e risco. Acho que tem de existir essa distinção. Acho que nunca vai haver um único formato, vai haver sempre espaços onde existe o paciente e paciente, existem outros, que podem ser fornecidos pelas associações e terem um moderador profissional. Acho que a facilidade com que hoje em dia se criam essas comunidades, vai permitir que, assim como no marketing de produtos hoje em dia temos nichos de mercado, acho que aqui também não é muito diferente, faz parte da natureza humana. Como já tive a oportunidade de referir, na S.P.E.M., o nosso fórum é moderado por um voluntário que verifica se não existem informações falsas, se não existem insultos e referencias a referencia publicidade. Este moderador dá conselhos em função da sua perspectiva, da sua experiência, não entra na parte clínica porque não é da sua competência. Falando concretamente da moderação face-a-face, o moderador consegue gerir muito melhor a conversa ao vivo e mesmo que ela não esteja bem encaminhada, nós tomamos imediatamente medidas para conseguir reorientar. Na moderação online, não é bem assim porque os timings são todos diferentes para cada um dos utilizadores presentes, a resposta quando nós a enviamos a essa pessoa, ela pode não estar online. Por exemplo, quando entramos no fórum já pode ter sido disseminada uma informação falsa e já não vamos a tempo de a corrigir, esta questão é menos usual nos fóruns de pequena dimensão. No nosso fórum, isso nunca aconteceu porque quando os fóruns são pequenos, os riscos são menores, quando o fórum alarga, evidentemente que se corre esse risco. O nosso moderador não consulta diariamente os conteúdos das conversas, mas com alguma regularidade passeia, digamos assim, pelo fórum. Em termos tecnológicos, o nosso fórum está alojado gratuitamente no servidor *forum*eiro.

6. Na sua opinião, que papel têm as Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online na saúde pública?

E1 - Posso falar especificamente do caso E.M. que é uma doença também algo psicossomática, portanto a parte emocional do doente tem uma interferência bastante grande no curso da doença. Provavelmente, as comunidades virtuais são um ganho muito grande porque as consultas são sempre realizadas em hospitais públicos, muitas vezes as pessoas

são atendidas no particular, mas são reencaminhadas para lá porque a medicação é gratuita, ou seja, não é obrigatório dirigir-se ao hospital publico mas se a pessoa não quiser ter gastos mais elevados pode ser seguido num hospital publico, porque a resposta é boa. No entanto, o que acontece é que praticamente todas as pessoas com E.M. deviam ter o apoio de um psicólogo, ou pelo menos, que um psicólogo fizesse um levantamento das necessidades dessa pessoa. Já passei, pessoalmente, por um processo de acompanhamento de um familiar no IPO e de facto parece-me ser o modelo mais ajustado para uma doença crónica que, no caso do cancro, infelizmente pode ser mesmo mortal. Mas hoje em dia, felizmente, tem a tendência para ser só uma doença crónica. É essencial, haver, logo no início uma avaliação do nível de ansiedade da pessoa e haver uma resposta disponível. Muitas pessoas não querem recorrer a um psicólogo mas outras não recorrem porque não sabem que ele existe e se estivermos a falar de um hospital público, o que é que acontece se o neurologista precisar de um psicólogo? A marcação dessa consulta pode durar meses e a pessoa nesse espaço de meses precisa de respostas porque se não vai cair, e provavelmente cai, numa depressão e não é o neurologista que vai conseguir em 5 -10 minutos ajudar aquela pessoa. Há uma falta de respostas por parte dos nossos sistemas públicos, mas temos que ser compreensíveis, porque não há viabilidade económica em termos de apoio psicológico para todas estas pessoas, então é aí que têm que aparecer as comunidades virtuais responsáveis, geridas por pessoas responsáveis que podem complementar os serviços obtidos nos hospitais públicos e nos centros de saúde, mas que funcionam sempre como uma forma complementar. Na S.P.E.M., existe um apoio telefónico que é assegurado por uma assistente social que se dedica exclusivamente à linha e era impossível assegurar a moderação do fórum. No *online*, já pensámos em recorrer a um psicólogo e estabelecer um dia e uma hora para permitir as pessoas falarem *online* com um especialista. No entanto, existem vários horários em que as pessoas podem precisar do apoio desse profissional, seria quase impossível estabelecer um horário fixo por isso, repito mais uma vez, teríamos que recorrer a um voluntário porque a nossa psicóloga não está aqui todos os dias porque não se justifica, não há uma quantidade de doentes suficientes para ela estar cá todos os dias. Depois o que acontece na E.M. é tipicamente, nas formas mais avançadas da doença as pessoas ficam em casa, portanto era durante o dia quer se poderiam nuns desses fórum, num desses chats *online* conseguir comunicar com essas pessoas. Por exemplo, se quisermos falar com as pessoas mais novas e que estão a estudar ou a trabalhar, seria só à noite. Provavelmente, as que têm filhos seria ainda numa hora mais tardia, portanto o problema aqui é a tal questão é que as respostas têm que ser muito especificas porque só conseguimos ter um certo tipo de utilizador, pelo menos os mais regulares adaptam-se aquele fórum que está mais em sintonia com o seu modo de vida.

7. Na sua opinião, pode identificar alguns critérios que definem a credibilidade da informação sobre saúde nos sítios na Internet?

E1 - De uma maneira geral, os nossos associados têm confiança na S.P.E.M., conhecem e acreditam nas nossas competências. Penso, que por si só, a S.P.E.M. é sinónimo de

credibilidade. Não conheço, em Portugal, nenhuma entidade que garanta que a informação divulgada sobre saúde na Internet é fiável. Por exemplo, sabemos supostamente que legalmente é proibido falar dos nomes comerciais dos medicamentos. No entanto, para os doentes os nomes dos medicamentos são mais familiares do que a designação das suas substâncias. Nos fóruns de doentes, existe uma limitação legal na divulgação dos nomes dos medicamentos. A lei em Portugal é muito clara, não devia aparecer o nome do medicamento mas, sinceramente, eu preocupo-me mais com a perspectiva do doente e acho que tem que aparecer o nome comercial do medicamento.

8. Na sua opinião, quais são as vantagens, inconvenientes e limitações das Comunidades Virtuais de Doentes/Grupos de Apoio Online?

E1 - VANTAGENS:

- O anonimato.
- A disponibilidade 24/24 todos os dias da semana.
- O facto de permitir a pessoa isolado geograficamente poderem estar em contacto com o mundo inteiro e conversar com pessoas que passam pelas mesmas situações.
- O companheirismo e a cumplicidade virtual.
- O acesso a todo o tipo de informação sobre a doença, que permite estar mais bem informado e conversar com o médico sobre determinados assuntos com maior conhecimento de causa.
- A rapidez na divulgação de informação sobre novos medicamentos, novos tratamentos. Por ser um meio predilecto das gerações mais novas, estou convicta que através das comunidades virtuais eles irão encontrar o apoio necessário para os ajudar a ultrapassar os momentos mais complicados.

INCONVENIENTES E LIMITAÇÕES:

- A velocidade na divulgação de informações incorrectas.
- Este meio está vedado às pessoas que não têm possibilidade de poder comunicar via internet, ou seja, pessoas sem acesso às novas tecnologias de informação e comunicação.

Pretende acrescentar mais algum comentário relativamente aos temas discutidos?

E1 – Claro que há riscos nos fóruns e nas comunidades virtuais, mas uma coisa é certa as pessoas recorrem cada vez mais a Internet e em vez de consultarem informações erradas, correm menos risco se a uma comunidade virtual a que pertencem é gerida por uma associação porque, mesmo assim, ainda se podem corrigir as informações incorrectas.

Agradeço a disponibilidade da S.P.E.M. em ter participado neste trabalho

Data da entrevista: 15-06-2010



Transcrição da Entrevista 2

Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama – A.P.A.M.C.M.

Apresentação sumária da Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama (A.P.A.M.C.M.) - Fonte: www.apamcm.org

A Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama é uma IPSS desde Junho 1999, sem fins lucrativos, no âmbito da Saúde e da Solidariedade Social. Foi criada em 1998 por um grupo inter-disciplinar de voluntários profissionais ligados à problemática da patologia mamária e ginecológica.

Nº de associados: 4 000 em 17/04/2010

► Objectivos da A.P.A.M.C.M.

a) Valorizar a intervenção terapêutica do doente com patologia mamária e seus familiares; **b)** Promover a intervenção social e Jurídica; **c)** Facilitar a integração do doente com patologia mamária na sociedade civil; **d)** Dinamizar espaços lúdicos/ocupacionais; **e)** Informar/ Sensibilizar a comunidade para o risco de cancro da mama e colo do útero; **f)** Promover formação específica aos profissionais de saúde; **g)** Implementar a criação de projectos multidisciplinares; **h)** Promover a realização de exames complementares de diagnóstico; **i)** Promover acordos de cooperação no âmbito da saúde.

A associação tem como fim fundamental a promoção da melhoria de cuidados de saúde ministrados por profissionais de saúde credenciados na área oncológica, sem descurar a valorização humana, social e cultural.

► Ambiente tecnológico

Sítio Institucional: www.apamcm.org

Informações divulgadas aos associados: através de *mailing list*, *newsletters*

Comunidade Facebook: 15 699 membros em 12/11/2010

Facebook: <http://www.facebook.com/home.php#!/pages/Lisboa/Associacao-Portuguesa-de-Apoio-a-Mulher-com-Cancro-da-Mama-A.P.A.C.M./134313181125>

1. Na sua opinião, quais são as principais razões para o aparecimento destas Comunidades Virtuais de Doentes?

E2 – O isolamento, a pessoa que sentir que está em contacto com outros pessoas sente que tem conexões com os outros, há logo um sentimento de isolamento que fica quebrado.

Pessoalmente, já participei em vários programas de acesso a Internet de pessoas mais velhas, acima dos 65 anos e tenho alguma experiência com pessoas de 80 anos que depois não largam mais a Internet. É uma forma de combater a solidão e o isolamento. Claro que os assuntos são muitas vezes relacionados com a saúde e à medida que a idade aumenta o interesse pelas questões de saúde aparece ali. O objectivo é estar conectado com os outros, é quebrar o isolamento. Em geral, a necessidade básica que está insatisfeita é esta e a base que está em falta é a comunicação, as outras coisas vêm por acréscimo. Os grupos passam a ser estruturados e organizados em função de uma área específica, no caso das doenças é a doença crónica A, B ou C.

2. Na sua opinião, as Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online podem vir: A substituir o apoio presencial? Nunca poderá substituir-se ao apoio presencial? Vem certamente complementar as reuniões de apoio?

E2 - A questão não se põe no presencial ou no virtual, depende dos objectivos e das necessidades e na adequabilidade de uma coisa à outra. Há por um lado as comunidades ligadas a instituições, aí trata-se muito de comunicação institucional. Por exemplo, a nossa associação está no Facebook, estamos a falar de comunicação institucional. Se por acaso for criada ali alguma comunidade, essa comunidade estaria alinhada com os objectivos da associação e com as necessidades das pessoas. Depois, por outro lado, existe uma outra realidade se calhar muito mais espalhada, que são as redes informais e a comunicação informal. Não há fórum aonde se vá, não há blogue, não há nenhuma das ferramentas da Web 2.0 que não seja utilizada para, ou ventilar emocionalmente ou para procurar e trocar opiniões. Há dois cenários diferentes, aquele mais institucional e mais enquadrado pelas associações que não substituem o sistema nacional de saúde, complementam o na virtualidade, e depois as outras que funcionam um pouco sem regras, digamos assim, ou sem regras específicas, em função das necessidades e trata-se no fundo de solidariedade, não é mais do que isso em termos emocionais. Em relação à questão se substitui o presencial ou não, se o presencial é melhor, eu não tenho resposta para isso porque se uma pessoa viver em trás dos montes numa aldeia e não tiver acesso à um apoio presencial, se calhar o virtual é muito melhor do que não ter nada.

3. Na sua opinião, as Comunidades Virtuais/Grupos de Apoio Online podem contribuir para alterações significativas na relação doente-médico? Caso afirmativo, identifique porquê.

E2 - Depende, às vezes até é pelo contrario, até piora a comunicação com o médico porque as pessoas já vêm desconfiadas. Melhorar a relação doente-médico, é uma interpretação possível. No entanto, quando temos doentes intelectualmente menos evoluídos e que vão para a Internet e que nem sequer sabem muito bem digerir a informação que lá têm quando chegam ao médico, a comunicação já é completamente deturpada e é uma baralhação completa. Depois, é muito complicado explicar àquele utente que há ali uma serie de informações que não são credíveis e que não é real. Quanto muito, em termos de investigação, se me disser que é uma variável a controlar ter “*tido ou não acesso prévio à informação*”. Agora, é muito difícil controlar e isolar essa variável, em termos de investigação é muito difícil controlar as variáveis, portanto as conclusões estarão sempre contaminadas, ou não, consoante o controlo de variáveis que foi feito e são validas para o universo aonde foi estudado. Por exemplo, se tenho uma amostra de 100 pessoas com aquelas características, aquelas conclusões são validas para aquela amostra e ponto final. Portanto, se eu tiver acesso à informação prévia isso pode me tranquilizar, dar segurança, dar autoconfiança e permitir ousar fazer até perguntas mais complicadas mas também pode ter um efeito completamente contrário. Há estudos que dizem que sim, que alteram as relações doente-médico e outros estudos que dizem que não. O que está provado, é que as pessoas que têm cão são socialmente mais activas, porque que vão passear o cão, falam com as pessoas com quem se cruzam, nem que seja só para dizer

bom dia e boa tarde. Dentro dessa informação há varias variantes, por exemplo, muito concretamente no que diz respeito à radioterapia, dois doentes foram fazer a observação na Internet e cada uma tinha o seu pensamento. Uma queria saber quanto custava, porque queria saber se quando chegasse ao médico, como já tinha ouvido falar na sala de espera (repare bem) que o tratamento era muito caro e que se não fosse através de uma instituição pública que ela não era capaz de o pagar porque como ela não estava inserida num sistema de segurança social e só tinha o seguro de saúde e que o seguro de saúde tinha um patamar X. Isto foi importante para ela saber que tinha que ficar inscrita num hospital publico para depois ser reencaminhada par o seu subsistema, coberto pelo seu seguro para poder fazer o tratamento. Isto é uma informação valida, ela quando chegou ao médico não perdeu tempo porque já sabia o que tinha que fazer. Outra coisa, é a senhora saber que quantas doses, o que é que vai fazer, se dá náuseas, se não dá e que pode ser substituído ou não concomitantemente com a quimioterapia e “ *então nesse caso, Sr. Doutor, eu prefiro fazer isto e não isto, porque sei que ...*” o médico fica logo baralhado e se tiver 20 doentes à espera não tem tempo nenhum para fazer aquilo que é importante, que é a humanização e a personalização.

4. Na sua opinião, quais são as razões pelas quais as associações de doentes/hospitais, em Portugal, raramente disponibilizam fórum/chat nos seus sites?

E2 -.Deve se essencialmente a uma questão de organização e a uma componente financeira.

5. Na sua opinião, quais seriam os actores mais indicados para mediar a comunidade: Paciente/Paciente; Paciente/Profissional de Saúde; Paciente/Profissional de saúde/ Entidades Cientificas?

E2 – O moderador não tem que necessariamente ser um profissional de saúde e, na minha opinião, não tem mesmo que ser, porque a tónica terá que estar nas competências de moderação. No fundo, trata-se de alguém que é um animador de inteligência colectiva mais do que um profissional de saúde. O moderador pode ser uma pessoa que saiba o que está a fazer, que saiba moderar, saiba ouvir e conhecer as regras da moderação, mas que também esteja dentro do know how da tónica daquilo que se está a falar. Primeiro, temos que perceber o que é um fórum, quais são os objectivos. O fórum é um instrumento de discussão, não é se calhar a melhor ferramenta para ir à procura de informação científica, é uma ferramenta tecnológica que permite a troca de informações. A palavra moderador, significa moderar, por isso ele não tem que estar ali como profissional de coisa nenhuma, a não ser da moderação e saber dar as respostas encaminhando para quem as pode dar. Vamos imaginar que eu sou doente, eu vou entrar num grupo para saber o que é que as outras pessoas andam a fazer, se tomam aquele medicamento, em que doses o tomam, qual é a periodicidade, portanto eu quero ir lá não para saber coisas sobre o medicamento mas para saber como é que as outras

peessoas, que estão a viver a mesma coisa que eu, estão a fazer face em termos medicamentosos à situação. Portanto, eu vou lá não para ter informação sobre o medicamento mas para saber como é que os outros estão a viver as coisas, isso é partilha de experiências. Se eu quiser ter informação sobre o medicamento, aí tenho que me orientar para um profissional de saúde que me possa cientificamente dar essa informação. O papel do moderador também é servir de tampão à circulação de informação que não é adequada nessas comunidade, nesses fóruns e nessas discussões.

Adicionalmente, moderar uma comunidade virtual é muito diferente de moderar uma comunidade presencial. O moderador tem que conhecer muito bem aquilo se chama a comunicação tecnológica, não é dominar a tecnologia, é dominar o meio. O meio é um meio tecnológico onde existem duas características fundamentais que é o anonimato e a volatilidade porque amanhã *"deleto-me"* e deixei de estar lá. Portanto, isto condiciona o tipo de comunicação e as relações. Isto quer dizer que é imprescindível conhecer bem o relacionamento virtual e os "senãos" desse relacionamento. Genericamente sem ser na área da saúde, e pela minha experiência, as pessoas se estiverem numa aula virtual comunicam e participam muito mais do que se estivessem no presencial. Quando é lançada uma discussão ao fim de 50 minutos chego a ter 150 mensagens novas com conteúdo, com trocas de ideias. É um meio para exercitar a escrita reflexiva, o que não acontece no presencial.

Numa lógica de educação para a saúde, terá que ter toda uma credibilidade institucional e científica por trás. As discussões entre pessoas não têm que necessariamente ter essa componente, são duas coisas diferentes. No entanto, vou dar um exemplo concreto de uma situação adversa que vivenciei: *"sou diagnosticada com uma doença X e como já partilhei isso com umas colegas, elas disseram os medicamentos e os tratamentos que devia seguir"*. De seguida, vou à internet informar-me e a primeira coisa que faço é ir ver os efeitos adversos todos e quando vou à consulta e o médico me prescreve os medicamentos, começo a explicar os efeitos adversos e as razões pelas quais não os quero tomar, não há uma confiança total no profissional de saúde porque, à partida outros profissionais de saúde ou outras informações credíveis ou não, me retiraram aquela confiança de me entregar totalmente no profissional, isto é um efeito adverso que o médico me explicou sobre este tipo de informação. Pode também ter uma situação benéfica, a pessoa está precavida, sabe o que se passa e até sabe explicar ao seu profissional de saúde que esteve a ler sobre estes efeitos adversos que aconteceram e que podem ser desta medicação ou da conjugação deste com este medicamento e o médico, as vezes como tem muito que fazer e não tem muito tempo para se dedicar a estes pormenores, presta atenção. De qualquer modo, cada pessoa tem um papel e o papel do médico não pode ser substituído por uma comunidade virtual ou por um utente. A Internet é ótima porque dá informação mas também baralha, é preciso criar uma fronteira. Por exemplo, imagine agora a associação, há pessoas que tomem o medicamento A e outras que tomam o medicamento B e vamos fazer uma estatística, agora de que é que esta informação serve para as pessoas? Como é que ela vai ser usada?

A partilha de informação tem que ser orientada e as pessoas têm que saber o que estão a fazer. O grupo de auto ajuda presencial da associação, que existe desde 2006, tem uma estrutura por trás e, em todos os encontros, seja quem estiver, seja o tema que for, a estrutura está lá portanto a partilha de informação é orientada com o objectivo de relativizar. As pessoas têm que decidir quais são os meios tecnológicos que lhes permitam atingir nas melhores condições os seus objectivos.

6. Na sua opinião, que papel têm as Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online na saúde pública?

E2 – Claro que têm, e não é só para a saúde. Neste momento há muitas coisas, por exemplo as comunidades de prática que é um conceito diferente deste que nós estamos a falar, a aprendizagem é claramente o denominador comum. Portanto aprende-se em comunidades sem haver uma formalidade institucional, portanto é claramente um sítio onde se produz conhecimento, disso não tenho duvida nenhuma que é. Adicionalmente, há uma ideia que o virtual poderá contribuir para a redução dos custos em saúde. Pessoalmente, não tenho dados em concreto, é apenas um *feeling*.

7. Na sua opinião, pode identificar alguns critérios que definem a credibilidade da informação sobre saúde nos sítios na Internet?

E2 – Por exemplo, o facto das comunidades virtuais serem geridas por entidades credíveis.

8. Na sua opinião, quais são as vantagens, inconvenientes e limitações das Comunidades Virtuais de Doentes/Grupos de Apoio Online?

E2 – VANTAGENS:

- A quebra do isolamento.
- O anonimato permite expor mais facilmente a um desconhecido do que a um conhecido. Por isso é que virtualmente é fácil, porque não se sabe quem está do lado de lá. Mas também é tão fácil, quando temos um problema e em vez de falarmos com as pessoas nossas amigas ou conhecidas ou familiares, não é muito mais fácil abrimo-nos no estrangeiro, numa viagem com uma senhora que calhou no autocarro ao nosso lado e que não sabemos se nunca mais a vamos ver e desbobina-se ali toda a informação sobre nós, isto tem a ver com a volatilidade. Eu sei que essa pessoa vai desaparecer, vai deixar de fazer parte do meu mundo e vai levar um pedaço de mim. Aquela pessoa vai levar aquele pedaço e se encontrar outra pessoa, dou outro pedaço. Ninguém fica com todos os meus pedaços.
- A solidariedade. Quando criámos Facebook foi por uma questão de acesso. Para já, para poder explicar o porquê da associação estar fechada há tanto tempo e depois para pedir ajuda. O Facebook é uma ferramenta muito importante na ajuda da angariação de fundos. Nesse aspecto estava mesmo a pensar que para além de não achar que os portugueses sejam reservados em expor a sua vida entre eles e desconhecidos, também são bastante

solidários nos grupos que abraçam. No Facebook, vamos divulgando informação da associação, vamos dando notícias, algumas sobre a doença e acções de sensibilização que temos, ou eventos ou corridas e outras campanhas de angariação de fundos em que explicamos a razão do pedido de ajuda e quais as formas de participação. Aquilo que tenho reparado, e que não estava à espera, foi a velocidade com que as pessoas aderem. Não estava à espera que houvesse tantos doentes com cancro da mama e apercebi-me que a comunidade é maioritariamente de doentes. Depois, como as pessoas se sentem em família, entre aspas, dentro daquela página, algumas delas “*postam*” diariamente e já conhecem umas e outras e são de pontos geográficos diferentes. Depois, da maneira como já se sentem responsáveis, ao fim destes 9 meses em que estamos fechados e que algumas pessoas, as que se tornaram mais familiares das páginas, sentem que estão a ajudar porque deram donativos e porque deram a conhecer estas necessidades também aos seus amigos. Quando estamos a falar de donativos, estamos a falar de uma verba que acho que é pertinente: reunimos perto de 18 000€ de donativos só no Facebook com pessoas desconhecidas, muitos delas nem sequer são associadas da A.P.A.M.C.M. e nem sequer tiveram contacto directo com a instituição. O Facebook não é a ferramenta mais indicada para criar uma comunidade *online* mas, por exemplo, há uma coisa que começa a acontecer recebemos mensagens de pessoas que estão muito longe e que gostariam de ter acesso aqueles apoios que ali estão a ser divulgados e que não conseguem cá vir, portanto não os vão conseguir ter presencialmente. Algumas pessoas do Facebook, já bateram à porta da associação, já se associaram e já recorreram a apoios, mesmo com a Sede fechada. Outros não se associaram mas conhecem e estão à espera da abertura da sede para puderem usufruir dos apoios. Quando falamos em comunidade estamos a falar de um conjunto de pessoas que partilham qualquer coisa e que estão ali ou para aprender em conjunto, ou simplesmente, para por em comum experiências. Por exemplo temos, como membro do Facebook, uma associação de cancro de mama brasileira sediada em São Paulo que recolhe as nossas informações e divulgam, também através do Facebook, para as suas comunidades brasileiras em Portugal, ou seja, estão a por nos em contacto com brasileiros que vivem cá e que não conheciam a associação. O Facebook é uma ferramenta de divulgação, a associação foi muito mais longe com o Facebook. Foi uma forma de divulgar o seu trabalho e chegar a uma comunidade em todo o país e até fora do país. Seria importante ter um fórum na associação e criar uma comunidade virtual mas isso requer uma organização porque estamos a falar de espaços terapêuticos.

INCONVENIENTES E LIMITAÇÕES:

- O excesso de informação e a sua má interpretação.
- Uma boa moderação exige por parte do moderado total conhecimento da comunicação tecnológica.
- Todas as questões ligadas à medicação podem ser perigosas e contraproducentes.

Pretende acrescentar mais algum comentário relativamente aos temas discutidos?

E2 - Acho que devemos pensar sempre, não pondo a tecnologia à frente, mas pondo aquilo que são as nossas preocupações. A tecnologia é apenas um meio para chegar lá. Se não há tecnologia, há uma carta e se calhar tem tanto poder quanto uma conversa na Internet. Sugeriria que, no final do seu trabalho, reunisse todas as pessoas que participaram neste estudo para partilharmos experiências.

Agradeço a sugestão e penso que vai ser muito bem recebida pelos outros participantes. Fica desde já combinado. Só me resta a agradecer a disponibilidade da A.P.A.C.M. em ter participado neste trabalho.

Data da entrevista: 16-06-2010



Transcrição da Entrevista 3

Liga Portuguesa Contra Sida – L.P.C.S.

Apresentação sumária da Liga Portuguesa contra a Sida (L.P.C.S.) - Fonte: www.ligacontrasida.org

A **Liga Portuguesa contra a Sida** é uma Instituição Particular de Solidariedade Social, de âmbito nacional, de Utilidade Pública e sem fins lucrativos, criada em 1990, que tem como objectivo apoiar as pessoas infectadas e afectadas pelo Síndrome da Imunodeficiência Adquirida e chamar a atenção da sociedade para a gravidade desta epidemia.

► Objectivos da L.P.C.S.

a) Desenvolver actividades no sentido de rastreio e profilaxia de doença; **b)** Colaborar e dinamizar acções de combate à doença, **c)** Cooperar quer com as autoridades oficiais no campo da saúde, quer com quaisquer outras pessoas, singulares ou colectivas, na divulgação dos métodos de prevenção da doença, **d)** Apoiar a realização de estudos sobre a doença, **e)** Contribuir no desenvolvimento dos centros de combate à doença, **f)** Estabelecer relações com organismos nacionais e estrangeiros de natureza similar.

► Ambiente tecnológico

Site Institucional: www.ligacontrasida.org

Comunidade Facebook: 4 874 membros em 12/11/2010

Facebook: <http://www.facebook.com/ligacontrasida>

Blogue: <http://ligacontrasida.blogspot.com/>

Twitter: <http://twitter.com/ligacontrasida>

1. Na sua opinião, quais são as principais razões para o aparecimento destas Comunidades Virtuais de Doentes?

E3 – Até tomar consciência, até aceitar, até ir ao médico, até ir ao psicólogo, estas comunidades podem representar um primeiro conforto para as pessoas. Á semelhança da Linha SOS Sida, que não é de maneira nenhuma uma solução ou um tratamento, mas sim um contributo para tentar apoiar uma angústia que surge naquele momento, as comunidades virtuais podem ser um complemento, uma ajuda, um passo inicial. Adicionalmente, as pessoas falam mais abertamente com pessoas que não conhecem e não precisam de se identificar. Poder falar, é importante no processo da cura também ajuda a melhor lidar com a aceitação da doença.

2. Na sua opinião, as Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online podem vir: A substituir o apoio presencial? Nunca poderá substituir-se ao apoio presencial? Vem certamente complementar as reuniões de apoio?

E3 - Uma consulta por um técnico nunca vai ser substituída por um ambiente virtual, a presença não consegue ser substituída por um fórum livre porque pode levar a situações menos agradáveis e mesmo perigosas. Aproveito para contar o que me aconteceu ontem no meu Facebook, que tenho a nível particular e onde já fui abordada várias vezes com perguntas. E ontem, começaram a chegar as perguntas escritas. Curiosamente, a pergunta era

extremamente pertinente, tinha a ver com a colocação do preservativo e com o tamanho dos preservativos, tinha a ver com um casal sorodiscordante, tinha a ver com tudo e fez-me sentido. Conheço, por exemplo, um *site* que tem muita informação e há ali partilha de especialistas de médicos e psicólogos que é o de Aids net, mas que nem sempre funciona como nós gostaríamos, disponibiliza estudos nacionais e internacionais mas depois, o que me dizia esta pessoa do Facebook - que passou do papel ao telefone e que já tem consulta marcada - há certas coisas que não se podem tratar ou explicar *online*. Aqui é o que eu penso, há consultas que têm que ser presenciais não podem ser *online* porque não estamos a ver a expressão facial, não estamos a ver os gestos, há coisas que têm de ser analisadas num determinado *setting* que não será o *online* ou numa comunidade virtual. Um outro exemplo: no nosso projecto actual dirigido à uma faixa etária da população acima dos 50 anos com determinadas características sociais, seria muito complicado para estas pessoas acederem à Internet, nem que seja pelo facto de não saberem ler, o que de certeza não vai acontecer nas próximas gerações. Por isso, as comunidades virtuais podem ser conjugadas com uma certa complementaridade mas não devemos ficar obcecados apenas pelo aquilo que a comunidade virtual diz.

3. Na sua opinião, as Comunidades Virtuais/Grupos de Apoio *Online* podem contribuir para alterações significativas na relação doente-médico? Caso afirmativo, identifique porquê.

E3 – Sim, porque o doente vai mais informado e disponível para participar. Entre as marcações das consultas ele tem a oportunidade de partilhar os seus receios com outras pessoas. Em termos de apoio emocional, eu acho que a psicologia não é feita à metro e não é passar a mão e já está tudo bem isto, não é assim. Conforme eu digo não há consultas de urgência em psicologia. Por isso, acho que o papel destas comunidades é muito importante para a troca de conhecimentos e de boa informação, é um contributo importante.

4. Na sua opinião, quais são as razões pelas quais as associações de doentes/hospitais, em Portugal, raramente disponibilizam fórum/chat nos seus *sites*?

E3 - Muito provavelmente por uma questão financeira e/ou de competências e de experiência. Através destas comunidades podemos chegar a mais pessoas, mas como diz o José Manuel Osório têm vantagens e desvantagens como em tudo na vida, corremos riscos e essa é a grande questão por não haver opiniões tão favoráveis em relação a esta modernidade de colocar todo o mundo virtualmente.

Recuando um pouco atrás, a primeira valência que a Liga tem em “91” é algo também bastante inovador para a época, era a Linha SOS Sida. Não havia muitas *Help Line*’s em Portugal, e portanto foi bastante inovador, tão inovador que após a criação da nossa, a Comissão Nacional de Luta contra a Sida, com a Laura Aires, começou a pensar ter uma Linha Sida em termos

nacionais. Penso que temos vindo a crescer, em termos de maturidade, ao ponto de também estarmos no Twitter, no Facebook e com um blogue em construção. Partilhamos a ideia que temos que chegar a tudo e a todos, a Sida também chega a tudo e a todos e, portanto é uma forma de trazermos cada vez mais pessoas para esta problemática. De qualquer forma, a Liga tem vindo a crescer também nesse espaço e eu partilho da ideia que quanto mais fizer para contribuir, para alertarmos, para prevenirmos nesta problemática as pessoas, tanto melhor. Por exemplo: todos os espaços e lojas que temos não servem apenas na sua componente de solidariedade de angariação de fundos mas servem também para a vertente informativa/preventiva. Exemplificando a venda de natal: eu entro na loja para ajudar e não tenho nada a ver com a doença, mas eu quero ajudar, quero fazer o bem e, de repente, eu lembro-me que se calhar até tenho uma questão sobre isto ou porque tenho um amigo, uma amiga, um familiar e de repente compro uma rifa e atrás da rifa vem uma questão: *“o meu filho acha que dois preservativos protegem melhor”* e a pessoa que está a atender, não é uma comercial mas sim uma técnica de saúde, uma profissional de saúde que vai dizer que dois preservativos não é prevenção na área das infeções sexualmente transmissíveis. Portanto, a complementaridade de um serviço que serve também para angariar fundos tem outro objectivo porque nós tentamos por todas as vias, dar informação, esclarecimentos, encaminhamentos, trata-se de uma área comum à área social.

5. Na sua opinião, quais seriam os actores mais indicados para mediar a comunidade: Paciente/Paciente; Paciente/Profissional de Saúde; Paciente/Profissional de saúde/ Entidades Científicas?

E3 - Numa comunidade virtual onde as pessoas partilham as suas angústias e as suas vivências é muito importante saber fazer a gestão da informação, aqui o papel do moderador é importante. É preciso ter alguém na comunidade virtual que faça esta ponte, sendo clínico ou não, isso é ainda uma coisa que me preocupa muito. Se eu vou para ali dizer que *“o medicamento x é horrível, põe-me cheio de lipostrofia e eu não gosto”*, o tal moderador pode dizer *“olhe, isto não funcionou consigo mas funciona com outros”* porque senão caímos na tentação de todos começarem a dizer o mesmo e o medicamento x, que até tinha algum potencial para algumas pessoas, fica na prateleira. Este é o meu medo. Eu, em tudo acho que o mais importante é o equilíbrio, e o equilíbrio é o mais difícil de atingir e por isso eu acho que o moderador é muito importante para separar o que é bem, o que é mal, o que se deve e não deve dizer. Na Sida existe uma comunidade virtual que tem meses de existência é a Rede Positivo PT e tem feito um bom trabalho. É certo que há produção de conhecimento mas tem que existir alguma gestão porque podemos correr o risco de não nos estarmos a tratar bem, nem a ajudar. Eu penso que é importante nestas comunidades virtuais ter sempre alguém por trás, alguém clínico, para haver uma boa moderação. Por outro lado, faz todo o sentido dizer que quem passa por elas é quem sabe, ou seja falar de doente para doente e isto porque existe

uma tendência no senso comum para dizer *“sei perfeitamente o que é que está a sentir”*, não sabe nada, não perdeu ninguém, não está com uma doença terminal.

Estes fóruns são importantes mas devem de ter uma supervisão, repare uma coisa, por exemplo a nossa Linha SOS Sida, não é um fórum mas fazendo um paralelismo em termos de informação vamos imaginar que não sou uma profissional de saúde e recebo a seguinte chamada: *“Eu sou um rapaz normal, sinto-me perfeitamente normal mas queria partilhar consigo que, ultimamente não sei o que me passou pela cabeça, eu, todos os dias tenho estado a violar a minha irmã”*. No senso comum, a vontade que temos nesse momento é de escrever ou dizer *“Você é completamente anormal, dê-me o seu nome, eu vou denuncia-lo, vou mandar prendê-lo, você sabe o que está a fazer?”*. Nesse preciso momento este indivíduo desligava o telefone e eu perdia-o. Portanto, eu tenho que ter aqui uma supervisão, um acompanhamento que me faça continuar a ouvir todo este dialogo completamente desestruturado, mas eu tenho que o agarrar e eu até tenho que fazer com que ele me ligue amanhã, eu não posso dizer *“isto não se faz”*, é preciso saber ter esta técnica. Eu tenho que ter aqui alguém, mais uma vez, a supervisão de uma pessoa que sabe lidar com estas situações. Eu já ouvi de pessoas bem intencionadas que quiseram ser voluntárias e que chagaram ao pé de um doente na cama do Hospital Curry Cabral e que disseram isto: *“está assim porque Deus quis”*. A pessoa não é doente com Sida porque Deus quis. Portanto, tem que se ter uma supervisão porque as coisas que podem ser escritas podem acabar com a vida de uma pessoa, pode levar ao suicido, se não houver aqui – e dependendo da patologia – um acompanhamento. As pessoas têm que ter algum cuidado na forma como falam e dizem as coisas. Todos nós somos pessoas e susceptíveis a vulnerabilidades.

O moderador não se deve limitar apenas a eliminar alguns comentários mas lembrar, pontualmente, que aquilo que está a ser dito ali pode não ser aplicado a todo a gente ou que se calhar para uns funciona e para outros não funciona. Ir lembrando à medida que as conversa se vão desenrolando e ir colocando umas orientações.

No virtual há sempre a linguagem não verbal e para nós psicólogos essa linguagem é importantíssima, nós conseguimos ler toda essa informação no presencial e num ambiente virtual isso já não acontece.

6. Na sua opinião, que papel têm as Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online na saúde pública?

E3 - O virtual é uma tendência que não podemos negar, é mais um canal para chegarmos às pessoas. A Liga também está presente nas redes sociais como o Facebook e o Twitter justamente para permitir aos jovens que vão ao Twitter, que nem sempre são os mesmos que vão ao Facebook, terem acesso a informação. Vou exemplificar: Saramago morreu, entretanto alguém queria saber *como* e telefonava para uma linha gratuita da Liga, mas entretanto alguém *não quer ligar* porque tem essa dificuldade e manda a pergunta por escrito. Efectivamente, a Liga tem que crescer, a Sida há 20 anos era uma coisa, hoje os antigos retrovirais são um

sucesso, as grávidas já não são tão infectadas como eram, estamos a caminhar para uma mutação do vírus mas também estamos a caminhar para uma mutação da sociedade como, por exemplo, as famílias monoparentais, os casamentos homossexuais. Tudo isto faz com que a Liga também tenha que evoluir. Nesse ponto, eu estou a favor das comunidades virtuais mas sempre Q.B. e com algum cuidado e sempre com supervisão. Não devemos esquecer as famílias que também precisam de apoio, quando nascemos há 20 anos nunca foi para os infectados só, foi também para as famílias saberem lidar com essa situação.

7. Na sua opinião, pode identificar alguns critérios que definem a credibilidade da informação sobre saúde nos sítios na Internet?

E3 - Em Portugal, não há uma entidade reguladora da informação sobre saúde na internet. Na internet perdem-se os valores e por isso eu acho que diria ao meu doente, se consultar a internet o faz sentir bem, pode fazê-lo mas chamava-o à atenção para ter cuidado com a selecção e a filtragem da informação. Geralmente, as associações transmitem confiança, por isso as comunidades virtuais desenvolvidas por uma associação ou outra instituição idónea pode facilitar a aproximação do próprio doente à associação, como por exemplo deslocar-se fisicamente até à associação. A entrada por uma comunidade virtual pode facilitar o contacto directo entre o doente e a associação.

8. Na sua opinião, quais são as vantagens, inconvenientes e limitações das Comunidades Virtuais de Doentes/Grupos de Apoio Online?

E3 –VANTAGENS:

- A produção e a partilha de conhecimentos.
- A entreaajuda entre pares.
- A comunidade virtual pode ser um trampolim para os doentes e/ou familiares serem levados a contactar os profissionais de saúde e entidades idóneas.
- As comunidades virtuais são meios importantes para chegarmos a mais pessoas.

INCONVENIENTES E LIMITAÇÕES:

- Há pessoas que não têm a noção que existem informações publicadas na internet que não têm credibilidade nenhuma e que muita informação passada é incorrecta. É importante alertar as pessoas que quando vão os fóruns colocar questões devem ter o cuidado de se preocupar com a credibilidade dessa fonte de informação.
- É certo, que a população mais idosa não tem facilidade de chegar até estas comunidades virtuais, isto é muito moderno. É certo também, como foi dito nestes 3 dias no Infarmed que a população infectada pela Sida é uma população geralmente mais vulnerável e geralmente – isto não é chapa cinco – mais pobre. Portanto, nem todos têm computador e internet. Mas é certo também que quando, há uns anos atrás, se dizia que quem não sabe escrever à

maquina ou dactilografar não é ninguém, hoje em dia também se diz que sem um computador “tu não vais a lado a nenhum”. Portanto temos que nos adaptar.

- A má informação pode gerar ansiedade e sofrimento desnecessariamente. O trabalho que temos que fazer depois é de desconstrução dessa informação e aí é mais difícil a passagem da informação porque algumas pessoas ficam sempre com um bichinho de desconfiança. Isso tem um efeito contraproducente e em vez de ajudar só “desajuda”.
- As pessoas podem-se tornar anti-sociais e estamos numa sociedade cada vez mais individualista e preocupada em “ter e esquecer-se do ser, da partilha, da divisão”, ou seja tudo o que está ligado aos valores. Na Internet os valores perdem-se um bocado. Estando numa comunidade virtual acho que, por exemplo, os jovens fecham-se cada vez no quarto com o seu computador e não partilham os seus problemas com a família e os amigos, porque os amigos estão no virtual, isso é um risco.
- Há coisas que se podem fazer no chat ou na comunidade virtual como, dizer e fazer, mas há outras situações que não conseguem ou não se podem. Por vezes, é mais fácil para quem explica o problema por escrito, mas para quem quer contribuir com uma solução nem sempre é fácil. Por exemplo, é mais fácil explicar por telefone ou presencialmente como se coloca um preservativo do que estar a escrever as indicações. Portanto existem limitações.

Pretende acrescentar mais algum comentário relativamente aos temas discutidos?

E3 - Os objectivos da Liga continuam a ser os mesmos: combater a Sida e alertar a população em geral para os perigos desta doença. Infelizmente, as mentalidades não mudaram tanto assim em 20 anos e os comportamentos também não tiveram a alteração que gostaríamos. Por isso, se achar que alguma coisa dentro do seu estudo poderá ajudar a Liga, uma vez que nascemos da sociedade civil para a sociedade civil, fica desde já convidada para nos ajudar nesta área.

Está prometido e combinado. Agradeço a disponibilidade da L.P.C.S. em ter participado neste trabalho

Data da entrevista: 18-06-2010



Transcrição da Entrevista 4

Associação Portuguesa contra Leucemia – A.P.C.L.

Apresentação sumária da Associação Portuguesa contra a Leucemia (A.P.C.L.) – Fonte: www.apcl.pt

A **Associação Portuguesa Contra a Leucemia (A.P.C.L.)** foi fundada em Janeiro de 2002 em resultado da iniciativa de um conjunto de doentes que sobreviveram a patologias do foro Hemato-Oncológico (Leucemias e Linfomas) e de um grupo de médicos do IPOFG (Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil) Lisboa que os trataram. A principal motivação de todos os Fundadores da A.P.C.L. radicou na sua compreensão da importância de consciencializar e mobilizar a sociedade civil no apoio a todos os que diariamente lutam contra a devastadora doença que é a Leucemia.

Nº de sócios: aproximadamente 200 em 01/07/2010

► Objectivos da A.P.C.L.

A A.P.C.L. foi reconhecida como Instituição de Utilidade Pública no dia 15 de Janeiro de 2003, sendo a sua missão: **a)** Contribuir, a nível nacional, para aumentar a eficácia do tratamento das Leucemias e outras neoplasias hematológicas afins; **b)** Promover o progresso do conhecimento científico sobre a natureza, evolução, prevenção e tratamento destas doenças e **c)** Apoiar os doentes com Leucemia e as suas famílias.

► Ambiente tecnológico

Site Institucional: www.apcl.pt

Comunidade Facebook: 71.146 membros em 15/11/2010

Facebook: http://www.facebook.com/home.php#!/pages/Associacao-Portuguesa-Contra-a-Leucemia/97900102928?v=app_2347471856

Blogue: <http://solidariosateamedula.blogs.sapo.pt>

Blogue: http://videos.sapo.pt/solid_medula

1. Na sua opinião, quais são as principais razões para o aparecimento destas Comunidades Virtuais de Doentes?

E4 – Por exemplo, os apoios que os testemunhos colocados no Facebook dão à família, é indescritível. As mensagens de força são extremamente importantes para as pessoas e para as famílias. Lembro-me que no dia do transplante da Cá (Carmenzita Pinheiro), gerou-se no Facebook uma onda de energia positiva para a Cá. Esta iniciativa deu uma grande força à própria família, porque eu falo com a mãe dela regularmente e sei que se deixaram contagiar pelas pessoas que acreditavam na energia de acreditar. “*Acreditamos que a Cá vai vencer*”, é esta onda positiva transmitida aos pais e aos próprios miúdos que os ajuda. Com a Marta, que eu acompanhei mesmo lado a lado numa perspectiva de amizade, eu sei que os pais as vezes só aguentavam por causa desta força dos amigos e das pessoas. A solidariedade é impressionante, por exemplo, no caso da Marta em dois meses angariámos 18 000 dadores através da página “Ajudar a Marta” no Facebook. Curiosamente, através desta iniciativa fiz várias amizades, pessoas que hoje em dia são minhas amigas e que eu não conhecia antes. Conhecia-as porque predispuseram-se a ajudar a Marta. Posteriormente, encontramos-nos no “Concerto Solidários até à Medula”, organizado pela A.P.C.L., só nos conhecíamos através do

Facebook, combinamos nos encontrar à entrada e reconhecemos nos pelas caras. Ainda hoje, somos amigas e partilhamos desta causa. Esta experiência deixou um laço profundo e continuo a contar com a ajuda destas amigas na actualização das notícias da A.P.C.L.. A esperança também é um sentimento comum, como se pode ler na mensagem que o Pedro me pediu para escrever no Facebook depois da visita do Ronaldo ao IPO: *“como eu ainda não encontrei um dador de medula compatível e como o Cristiano se tornou dador a semana passa, talvez o Cristiano seja compatível comigo e eu fico a jogar muito melhor futebol”*.

Adicionalmente a comunicação dos doentes internados com o exterior é muito importante. Por exemplo, a A.P.C.L. desenvolveu juntamente com a Fundação Inês Botelho e com a PT, um patrocínio totalmente suportado pela PT que proporciona a estes doentes transplantados que estão em isolamento uma total uma aproximação das famílias e destas comunidades virtuais. A PT ofereceu à Unidade de Pediatria e à Unidade de Transplantados do IPO Lisboa uma rede *wireless* e o Magalhães. Isto é fantástico para os miúdos puderem estar em contacto com a família. No fundo, hoje em dia os Skype, etc... permite que apesar do isolamento estes doentes continuem em contacto com o mundo exterior. Por exemplo, a Cá no outro dia disse que estava com muitas, muitas saudades de casa. A mãe, através do Skype, mostrou a sala, a cozinha, etc... e a miúda estava radiante.

2. Na sua opinião, as Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online podem vir: A substituir o apoio presencial? Nunca poderá substituir-se ao apoio presencial? Vem certamente complementar as reuniões de apoio?

E4 – Intuitivamente e na minha opinião, o tipo de informação veiculada no Facebook não substitui de todo um fórum em que haja a presença de um médico, de um profissional de saúde e em que se possa fazer uma abordagem muito mais abrangente sobre o tema como também falar de alguns aspectos sobre esta doença. No caso em que o doente precisa de ver rostos, o rosto de um médico ou o rosto de um psicólogo, a parte da comunicação gestual, a sensibilização através do olhar é muitíssimo importante e fazem toda a diferença para transmitir confiança, transmitir animo e esperança, enquanto que no virtual estamos a falar para um ecrã. Portanto, há aspectos que nunca serão, no meu entender, substituídos e há outros que serão e com muitas vantagens substituídos pelas comunidades virtuais. O Facebook é uma ferramenta de comunicação muito eficaz porque é muito mais viral, chega mais rapidamente. Por exemplo se o objectivo for de angariar mais dadores, o Facebook é muito mais eficaz do que se fosse através do fórum no nosso *site* em que chagáramos a poucas pessoas. Acho que no futuro há aspectos que deixarão de ser tratados em fóruns presenciais e passarão a ser dinamizados através destas formas virtuais e há outros aspectos, muito mais detalhados e sérios que necessitam de diálogos com especialistas seja ele médico, psicólogo, seja o que for. Nos casos de leucemia a partir da faixa etária dos 40 anos para acima torna-se muito mais difícil chegar a estas pessoas porque não se expõem nas comunidades virtuais, não se expõem como doentes, normalmente o contacto com a A.P.C.L. não é directo, faz-se ou através da mulher, da mãe ou do pai.

3. Na sua opinião, as Comunidades Virtuais/Grupos de Apoio *Online* podem contribuir para alterações significativas na relação doente-médico? Caso afirmativo, identifique porquê.

E4 – Na A.P.C.L. tem o seguinte procedimento. Quando eu contactei com a família do Afonso uma das primeiras coisas que fiz - e porque tinha uma leucemia idêntica à da Marta – foi pedir ao pai da Marta que ligasse à mãe do Afonso. Os pais falaram entre eles. O pai da Marta partilhou e explicou como foi o caso da Marta, como é que evoluiu, o que é que ela sentiu, como é que foi depois do transplante. Esta troca directa é facilitada pela associação mas depois é feita directamente entre as pessoas envolvidas, é uma forma de se ajudarem, de preverem as reacções. O facto do doente já ter algum conhecimento sobre a doença com base na experiência dos outros ajuda imenso e quando se têm determinados sintomas ou efeitos secundários, porque existe uma grande probabilidade destas situações acontecerem, já se está mais predisposto a aceitar.

4. Na sua opinião, quais são as razões pelas quais as associações de doentes/hospitais, em Portugal, raramente disponibilizam fórum/chat nos seus sites?

E4 - Temos a perfeita consciência que o Facebook não substitui um fórum. A A.P.C.L. vai caminhar para um fórum no nosso site. No entanto, em termos de participação, eu vejo que no fórum do site da A.P.C.L. a participação não tem nada a ver com o que acontece no Facebook. Penso que no Facebook é tudo mais táctico e no fórum é mais complicada fazer a gestão da informação. No entanto, continuo a achar que o fórum é mais estático e o controlo da informação no Facebook é muito mais fácil. No fórum, as pessoas colocam a informação online e mesmo que o moderador possa retirar/corrigir alguma informação isso implica haver uma gestão online e que o moderador tivesse que estar lá sempre. No nosso caso, penso que a fraca adesão ao fórum também tem, provavelmente, a ver com o formato que não é interactivo, a pessoa coloca uma mensagem e fica a aguardar uma resposta. A experiência que temos no Facebook é de muito dialogo, é uma coisa espantosa, eu tenho muitos membros que me ajudam, porque caso contrário, eu teria que estar aqui constantemente a responder às questões colocadas no Facebook. O Facebook tem este inconveniente de a informação estar ser sempre actualizada. Por isso, quem entra agora ou conhece como é que a página está organizada ou então, faz perguntas que já foram respondidas anteriormente. Mas tenho sempre pessoas que respondem logo e actualizam assim a informação para as pessoas que acabam de chegar. Só num fórum é que seria possível armazenar essas informações e ficarem disponíveis para a sua consulta em qualquer altura.

5. Na sua opinião, quais seriam os actores mais indicados para mediar a comunidade: Paciente/Paciente; Paciente/Profissional de Saúde; Paciente/Profissional de saúde/ Entidades Científicas?

E4 - Por norma, surgem sempre muitas perguntas técnicas sobre os tratamentos e por isso seria sempre necessária a presença de um médico. Na minha opinião tinha que haver um técnico de saúde porque esta doença específica tem a parte da transplantação de um órgão e tem muitas perguntas de ordem técnica. Sabemos também que o objectivo destas comunidades virtuais não é de substituir o médico, mas as vezes aparecem disparates. Por exemplo, antes do Cristiano Ronaldo se ter tornado dador de medula havia aqui uma crença que os atletas de alta competição não se podiam tornar dadores, por isso colocámos no Facebook os testemunhos e fotografias do Nani e do Figo a tornarem-se dadores.

6. Na sua opinião, que papel têm as Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online na saúde pública?

E4 – No caso da leucemia o Facebook têm um papel extremamente importante para a saúde pública na medida em que permite: **a)** o desenvolvimento do Registo Voluntário de Dador de Medula Óssea no CEDACE e contribuiu para a passagem de 1 400 dadores em 2002, para 215 000 em 2010, **b)** desmistificar e simplificar o acto de ser dador, **c)** a divulgação da causa. A A.P.C.L. é um exemplo de uma parceria entre o Estado e uma IPSS muito positiva porque o Estado tem nos acompanhado e investido cada vez mais recursos em termos de equipamentos. É pertinente lembrar que uma boa base de dados de dadores é um salva-vidas. Analisando o perfil dos membros do Facebook, verificamos que o tipo de publico é maioritariamente feminino (87%) com uma maior concentração em Lisboa e a maior fatia, em termos de faixa etária, situa-se nos 35-44 anos (38%). A faixa etária dos 18 aos 24 anos ainda é pouco significativa e é uma faixa que interessa muito explorar porque tornamo-nos dador de medula a partir dos 18 anos. Portanto dever-se-á apostar na educação, na informação e incutir nestes jovens a ideia de que é muito fácil ser dador de medula assim que se faz 18 anos. Quanto mais cedo estes jovens entrarem na base de dados do registo nacional de dadores de medula, mais tempo permanecem nessa base de dados que é até aos 55 anos de idade. A A.P.C.L. tem feito acções de sensibilização nas faculdades e nas escolas. Nas escolas, por causa da introdução da cadeira de Estudo de Projecto em que os miúdos têm que pesquisar muita informação relativa a temas de saúde. Também temos tido imensos pedidos de informação por parte das escolas sobre a leucemia pois estamos a falar de sensibilização e da educação dos jovens.

7. Na sua opinião, pode identificar alguns critérios que definem a credibilidade da informação sobre saúde nos sítios na Internet?

E4 – A informação que é veiculada no site da A.P.C.L. tem toda a credibilidade, aliás ela é toda revista pelos médicos, são eles que fazem a própria informação. Por exemplo, há certos tipos de questões que chegam à associação e nós reencaminhamos para os médicos da associação para responder. Evidentemente, nunca se trata de por diagnósticos em questão, são perguntas

muito específicas, alias os estatutos da associação não permitem prestar informações de opinião, etc...Também acontece aqui que muitos pais de doentes, sobretudo quando são crianças, que através da A.P.C.L. solicitam a nossa opinião sobre o tratamento que está a ser seguido. A associação não pode achar nada, aquilo que podemos dizer é que têm sempre direito a uma segunda opinião e podemos marcar aqui uma consulta se estiverem interessados, e por vezes marcam-se.

8. Na sua opinião, quais são as vantagens, inconvenientes e limitações das Comunidades Virtuais de Doentes/Grupos de Apoio Online?

E4 – VANTAGENS:

- O apoio através dos movimentos positivos.
- As ondas de solidariedade.
- Os testemunhos de outros doentes que ultrapassaram a doença são uma grande fonte de esperança para o doente e a sua família.
- A eliminação de fronteiras geográficas.
- A rapidez na divulgação da informação.

INCONVENIENTES E LIMITAÇÕES:

- A inexistência do contacto físico.
- A ausência, nestas comunidades virtuais, de moderação por especialistas.
- As informações erradas e incorrectas.

Pretende acrescentar mais algum comentário relativamente aos temas discutidos?

E3 -.Cada associação tem as suas particularidades. Se tivermos uma comunidade virtual estruturada e credível, acho que existem imensos benefícios, sobretudo se existir um moderador responsável que reencaminhe as questões para um especialista na matéria.

Agradeço a disponibilidade da A.P.C.L. em ter participado neste trabalho

Data da entrevista: 01-07-2010



Transcrição da Entrevista 5

Alzheimer Portugal - A.P.

Apresentação sumária da Alzheimer Portugal - Fonte: www.alzheimerportugal.org

A Alzheimer Portugal é uma Instituição Particular de Solidariedade Social fundada, em 1988, pelo Professor Doutor Carlos Garcia. É a única organização em Portugal, de âmbito nacional, especificamente constituída para promover a qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus familiares e cuidadores.

Nº associados: aproximadamente 7 000 em Julho 2010

► Objectivos da Alzheimer Portugal

Como membro da “Alzheimer Europe”, a Alzheimer Portugal participa activamente no movimento mundial e europeu sobre as demências, procurando: **a)** reunir e divulgar os conhecimentos mais recentes sobre a doença de Alzheimer, promovendo o seu estudo, a investigação das suas causas, efeitos, profilaxia e tratamentos, **b)** Pressionar os decisores políticos para que reconheçam a Doença de Alzheimer como uma prioridade a ser incluída nas políticas de saúde e de segurança social a serem implementadas.

► Ambiente tecnológico

Sítio Institucional: www.alzheimerportugal.org

Comunidade Fórum: 19 participações

Fórum

em: <http://www.alzheimerportugal.org/scid/webAZprt/defaultCategoryViewOne.asp?categoryID=803>

Comunidade Facebook: 3 799 membros em 18/11/2010

Facebook: <http://www.facebook.com/alzheimerportugal.org>

1. Na sua opinião, quais são as principais razões para o aparecimento destas Comunidades Virtuais de Doentes?

E5 - Na minha opinião, o aparecimento destas comunidades virtuais deve-se à solidão, ao isolamento, à exclusão social e também à procura de informação médica na Internet. Um doente com Alzheimer que perdeu totalmente a sua autonomia (como: comer, lavar os dentes, cortar as unhas, etc...) necessita, em média, de 12 horas de cuidados diários. Nestes casos os familiares e/ou cuidadores (muitas vezes esquecidos) acabam por se refugiar nestas comunidades à procura de companhia, de animo, de partilha de experiências, de testemunhos e de informação sobre novos tratamentos/medicamentos. Relativamente a este último ponto, os familiares e cuidadores lidam com a dificuldade do cumprimento das prescrições medicamentosas e estão sempre à procura de alternativas que facilitem as suas rotinas diárias. A doença de Alzheimer, assim como as outras formas de demência não têm cura, são doenças progressivas e degenerativas acompanhadas de uma perda gradual das capacidades do doente. Está demonstrado que o *stress* do cuidador, a depressão e a sobrecarga são factores que têm um impacto negativo na evolução dos doentes. Aliado a todos estes factores, existe ainda um outro problema com que os doentes de Alzheimer e os seus familiares têm que aprender a lidar: é o estigma associado à demência. Muitas vezes, as famílias que têm um doente com Alzheimer tentam esconder dizendo que a pessoa está bem mas que tem alguns

esquecimentos. Evidentemente, que estas atitudes levam à solidão e ao isolamento. Esta doença representa uma alteração total do projecto de fim de vida destas pessoas, estamos a falar de alterações em termos sociais e financeiros (pelos gastos em cuidados de saúde que representam). Nunca ninguém está suficientemente informado, quando é diagnosticada uma doença destas, do que “vai ter pela frente”. Doentes e familiares ficam perdidos, desorientados e é nesta fase que começa a procura de informação sobre a doença, sobre os tratamentos e os apoios existentes. Em todos estes aspectos, as comunidades virtuais e as redes sociais - desde que reconhecidas por critérios de qualidade, seriedade e credibilidade - podem ajudar estas pessoas. Sem dúvida que se aprende com as experiências dos outros e aqui encontra-se o apoio que dificilmente está disponível nos nossos sistemas de saúde e, por incrível que pareça, infelizmente muitos médicos ainda não recomendam a nossa Associação o que poderia também ser bastante útil nessas circunstâncias.

2. Na sua opinião, as Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online podem vir: A substituir o apoio presencial? Nunca poderá substituir-se ao apoio presencial? Vem certamente complementar as reuniões de apoio?

E5 - Eu penso que é, sobretudo uma forma de complementar o apoio, porque o apoio presencial feito por um técnico oferece sempre mais-valias adicionais. As comunidades virtuais podem ser úteis, por exemplo, numa fase inicial - ou quando existem suspeições da doença - para a detecção dos primeiros sintomas. O diagnóstico precoce é determinante para que doentes e cuidadores possam tomar as suas disposições. A participação em redes sociais e comunidades virtuais de doentes podem encaminhar muitas pessoas para a Associação. Sendo a Associação essencialmente orientada para os cuidadores, promovemos muitas acções de formação realizadas por profissionais e dirigidas aos cuidadores dos doentes de Alzheimer como, Cursos de Formação, Workshops e Seminários para Cuidadores Formais e Informais.

3. Na sua opinião, as Comunidades Virtuais/Grupos de Apoio Online podem contribuir para alterações significativas na relação doente-médico? Caso afirmativo, identifica porquê.

E5 - Certamente, que se trata de uma mais-valia. A grande vantagem dos fóruns e da Internet é a de permitir às pessoas a troca de inúmeras ideias entre si e a partilha de experiências até sobre medicação, aconselhar um médico com quem se deu bem e obter informações que podem ser discutidas com o seu médico, como por exemplo “...*olhe eu tenho uma amiga que fez este tratamento e não resultou tão bem, o que é que acha Doutor de...*”.

Deixe-me só ainda referir que no caso da doença de Alzheimer, a participação teria de ser sempre de um cuidador ou de um doente em fase inicial porque é muito raro acontecer

que doentes participem, são maioritariamente os cuidadores, ou filhos ou alguns profissionais de saúde os que têm participado mais.

4. Na sua opinião, quais são as razões pelas quais as associações de doentes/hospitais, em Portugal, raramente disponibilizam fórum/chat nos seus sites?

E5 - Acho que as principais razões são: a falta de recursos em termos humanos, de tempo, de dinheiro e de disponibilidade.

5. Na sua opinião, quais seriam os actores mais indicados para mediar a comunidade: Paciente/Paciente; Paciente/Profissional de Saúde; Paciente/Profissional de saúde/ Entidades Científicas?

E5 – Eu sugeria paciente/paciente e paciente/profissional de saúde, acho que são as combinações que resultam melhor. No estrangeiro, já vi fóruns ao estilo do nosso a serem moderados por enfermeiros e médicos. Os enfermeiros, certamente que sim, porque temos um profissional de saúde que não é apenas um voluntário, que sabe do que está a falar, e pode encaminhar as pessoas para algum tratamento e/ou dar uma resposta mais rápida e mais prática. Parece-me que a mediação feita por um médico não vem inibir a participação dos intervenientes. Numa comunidade como a nossa é mais fácil desabafar com o nosso médico do que com um familiar, por isso eu acho que pode ser uma mais-valia. Apenas para informação, a Associação conta com a colaboração de um psicólogo para responder às perguntas do fórum. Na minha opinião, esta questão depende também da doença de que estamos a falar.

6. Na sua opinião, que papel têm as Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online na saúde pública?

E5 – A sociedade precisa de se organizar para não depender sempre do estado. Tem que existir um maior sentido de acção social por parte dos portugueses, temos que nos ajudar uns aos outros. Está na altura de agir, a doença de Alzheimer deve ser considerada uma prioridade na saúde pública e na política social. As novas tecnologias podem, neste sentido, contribuir para uma maior divulgação junto da sociedade civil. A “Alzheimer Europe” calculou o número de cidadãos europeus que sofrem de uma das várias formas de demência e são: 7,3 milhões. Em Portugal, estima-se que existam cerca de 153 000 pessoas com demência e 90 000 com Doença de Alzheimer. Os sintomas da doença de Alzheimer são frequentemente confundidos com os sinais de normais do envelhecimento e os médicos generalistas não prestam a devida atenção e o diagnóstico é feito tardiamente. Convém aqui lembrar que o diagnóstico deve ser feito, o mais rapidamente possível, por um neurologista ou psiquiatra e que em Portugal existem apenas 300 especialistas de Alzheimer. Daí a necessidade de estarmos atentos aos

sintomas e aos primeiros sinais da doença. Mais uma vez, as comunidades de doentes podem desempenhar aqui um papel preventivo e educativo na divulgação de informação.

Não posso deixar de contar este episódio que assisti num congresso em que uma senhora veio falar-nos sobre a forma como resolveu a questão do isolamento e apelou à solidariedade social. O marido desta senhora era doente com Alzheimer e o casal começou a ter receios de ir jantar fora porque o marido, de repente, tinha atitudes e comportamentos desajustados por causa da doença. Decidiram então, para não incomodar as outras pessoas, que sempre que chegavam a um restaurante a senhora distribuía em todas as mesas um cartão a informar que o marido tinha Alzheimer. As pessoas estando assim informadas não ficavam tão surpreendidas com o comportamento dele. E foi esta a solução encontrada por este casal para continuar a ir jantar fora com os seus amigos e quebrar o isolamento. A partilha desta experiência foi extraordinária e estou convencido que pode ter ajudado muita gente.

Estas comunidades virtuais são igualmente importantes para fomentar a união, o associativismo, o lançamento de uma petição. Por exemplo, através do Facebook, a Alzheimer Portugal encontra-se, de momento, a promover uma Causa com o intuito de divulgar a necessidade de um Plano Nacional para a Doença de Alzheimer que contemple a informação, a formação, o diagnóstico precoce e uma resposta completa e adequada às pessoas com demência. “**Não Há Memória de Uma C@usa Assim**” é o nome da Causa que, em pouco mais de um mês, ultrapassou os 4 000 utilizadores, contando já com mais 27 000 seguidores.

Na Associação, verificámos que após o envio da nossa *newsletter* electrónica (nós temos mais de 4000 pessoas registadas), surgem sempre imensas perguntas. Acontece que uma pessoa que coloca uma dúvida pode obter uma resposta por parte de um cuidador, outras vezes eu encaminho a pergunta para o técnico mais adequado que responde directamente à pessoa que colocou o *post*. Se a pessoa concordar, publicamos e tornamos a resposta pública o que vai também ajudar e ser útil para os outros cuidadores e os técnicos da Associação. Quem acede mais ao nosso *site* e ao fórum e quem mais participa são as mulheres, as filhas e as netas. Constatámos também que cada vez mais jovens - académicos ou alunos do 12º ano - nos contactam através da Internet para a realização de estudos sobre o Alzheimer. E porquê? Porque têm um parente, uma avó/avô com a doença, consultam o *site* e o próximo passo é virem à Associação. Esta necessidade de informação por parte desta faixa etária fez com que o nosso departamento de formação tenha feito algumas acções de informação nas universidades. Este segmento da população, grande utilizadora das redes sociais e comunidades virtuais, é um alvo importante para a difusão de informação sobre Alzheimer.

Após a publicação da nossa *newsletter* verificamos sempre uma maior afluência ao *site*. Uma outra realidade ocorre sempre em Setembro, logo no princípio do mês, regista-se uma maior afluência ao *site* e mais pessoas se tornam associadas. Também os jornalistas estão cada vez mais atentos e procuram a Associação para a realização de artigos sobre a doença.

7. Na sua opinião, pode identificar alguns critérios que definem a credibilidade da informação sobre saúde nos sítios na Internet?

E5 – Em Portugal, não existe nenhuma entidade que regule as questões relacionadas com a ética sobre a informação divulgada e relacionada com a saúde na Internet. Deste modo, os cidadãos têm que autonomamente avaliar a credibilidade da informação veiculada no ciberespaço. A Alzheimer Portugal rege-se pelo princípio do Respeito Absoluto pelos Direitos Fundamentais à Liberdade e à Autodeterminação, e pelo princípio da Abordagem Centrada na Pessoa com demência (respeito pela sua história, pelas suas emoções e desejos). Adicionalmente, na qualidade de membro da “Alzheimer Europe”, a Alzheimer Portugal acompanha o trabalho desenvolvido e guia-se pelas linhas e políticas dessa Instituição.

O nosso *site* não se rege por nenhuma Política de Privacidade na medida em que não se trata de um *site* interativo. No nosso fórum, a pessoa escreve a pergunta, mas a Associação é que procede à sua publicação, pelo que se a pessoa escreve alguma coisa que não é suposto ou que está fora do contexto, nós informamo-la e não publicamos. O mesmo se passa no espaço das perguntas/comentários, os *posts* não são automaticamente publicados porque são sempre validados por nós. Apenas para explicar a razão dessa validação, vou lhe dar dois exemplos que acontecerem recentemente: 1) um senhor ligou para cá porque a mulher andava a tomar um chá homeopático que fazia com que ela se sentisse muito bem. A Associação nunca poderia publicar esta informação porque não existe nenhuma base científica que confirme esse efeito, 2) Um outro exemplo, prende-se com as situações de publicidade/divulgação/comercialização de bens e serviços, já aconteceu que uma senhora colocou à venda um livro na nossa comunidade, evidentemente que tivemos que o retirar do fórum.

Quanto aos *posts*, há muitas pessoas que deixam *posts* no Facebook assim como alguns testemunhos no *site*. No entanto, não lhe sei dizer porque não deixam tantos *posts* no fórum.

8. Na sua opinião, quais são as vantagens, inconvenientes e limitações das Comunidades Virtuais de Doentes/Grupos de Apoio Online?

E5 – VANTAGENS:

- Numa óptica do acesso à informação, da partilha e da troca de experiências, têm um papel importantíssimo.
- Têm uma vertente educacional
- Contribui para a redução do sentimento de solidão e incentiva a socialização, mesmo sendo virtual.
- Permite conhecer e interagir com outras pessoas partilhando experiências sobre a doença.
- Papel facilitador na divulgação da informação.
- Possibilita o *feed-back* das pessoas.
- A mediação destas comunidades virtuais por parte de médicos será sempre uma mais valia.

INCONVENIENTES E LIMITAÇÕES:

- Informação incorrecta que leva a aconselhamentos errados.

- A auto-medicação.
- A participação em comunidades virtuais não credíveis.

Pretende acrescentar mais algum comentário relativamente aos temas discutidos?

Na doença de Alzheimer todos nós podemos ajudar a curar a solidão, o abandono e a indiferença, são sintomas comuns a quase todas as patologias. Se as comunidades virtuais contribuírem para o combate à exclusão social e ao estigma - realidade comum em qualquer doença crónica - já será uma grande vitória para os doentes, familiares e cuidadores.

Agradeço a disponibilidade da Alzheimer Portugal em ter participado neste trabalho

Data da entrevista: 01-07-2010



Transcrição da Entrevista 6

Saúde da Nova Geração - H.P.P. Saúde

Apresentação sumária da Saúde da Nova Geração – Fonte: www.saudedanovageracao.com

O projecto de solidariedade “Saúde da Nova Geração” é promovido pela H.P.P. Saúde e foi lançado em Novembro de 2009.

► Objectivos da Saúde da Nova Geração

O projecto de solidariedade “Saúde da Nova Geração” pretende alertar as gerações mais novas para questões relacionadas com a saúde, nomeadamente no que respeita à prevenção e estilos de vida saudável, apostando numa imagem humanizada dos serviços de saúde. Treze jovens talentos de áreas tão distintas como a música, a cozinha, o teatro e o desporto dão a cara por esta causa. Preocupados em promover estilos de vida saudáveis e transmitindo uma forte mensagem de prevenção, cada embaixador vai desenvolver o seu próprio projecto de solidariedade em parceria com a rede H.P.P., apoiando diferentes associações e instituições com carências na área da saúde.

► Ambiente tecnológico

Site Institucional: www.saudedanovageracao.com

Comunidade Facebook: 1 722 membros em 16/11/2010

Facebook: <http://www.facebook.com/SaudedaNovaGeracao>

Twitter: <http://twitter.com/saudeNovaGer>

You Tube: <http://www.youtube.com/saudedanovageracao>

1. Na sua opinião, quais são as principais razões para o aparecimento destas Comunidades Virtuais de Doentes?

E6 - A Saúde da Nova Geração pretende comunicar sobre saúde e não sobre doença, desmistificar o peso emocional de uma instituição com as características de um hospital, abrir as portas a uma atitude positiva, de proximidade e humana. Por falar em nova geração, esta visão inovadora sobre a saúde tinha que obrigatoriamente estar associada às novas tecnologias de informação e comunicação – TIC’s e às redes sociais. Decidiu-se dar um rosto a esta comunidade constituída por: Cláudia Borges – *apresentadora*, Mafalda Arnauth - *fadista*, Miguel Arrobas – *nadador olímpico*, Tiago Bettencourt - *músico*, Luísa Tender - *pianista*, José Avillez - *Chef*, Ana Guiomar - *actriz*, Cláudia Semedo - *actriz*, Pedro Cabral e Diogo Gama - *atletas*, Sara Prata – *actriz*, Clara Chambel - *actriz*. e Sofia Escobar – *actriz*, que está disponível no Facebook. O www.saudedanovageracao.com é o pólo agregador deste projecto de responsabilidade social e o local onde qualquer cidadão poderá acompanhar a par e passo o desenvolvimento dos projectos de cada um destes embaixadores. Recorrendo às redes sociais Twitter, Youtube e Facebook, por serem os meios de comunicação preferidos dos jovens, este projecto pretende sensibilizar o público mais jovem para a importância da “Educação para a Saúde”. Fazendo a ponte com as comunidades virtuais de doentes assistimos a algo semelhante pelo facto das pessoas se juntarem virtualmente em torno de um tema, um problema, uma causa com a qual se identificam. O virtual é apenas um meio que permite a partilha de emoções, de convicções e de troca de experiências, e tudo isto à uma velocidade alucinante.

2. Na sua opinião, as Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio *Online* podem vir: A substituir o apoio presencial? Nunca poderá substituir-se ao apoio presencial? Vem certamente complementar as reuniões de apoio?

E6 - Na minha opinião o mundo virtual dificilmente poderá substituir o apoio presencial, será sempre um complemento. No mundo virtual o contacto físico não existe e o contacto presencial transmite algo que não existe no virtual. Existe uma linguagem escrita que transmite sentimentos, sensações etc... mas não consegue ainda substituir o olhar, o tacto, etc... Podemos escrever palavras de conforto e de ânimo, mas nunca que será a mesma coisa do que dar ou receber um abraço. No entanto, estas comunidades virtuais podem prestar esclarecimentos muito úteis sobre uma determinada doença, falar sobre os diferentes estádios da doença, como é que determinadas pessoas reagiram aos tratamentos, que efeitos teve uma medicação, se existem outras terapêuticas mais inovadoras etc ... Uma das grandes vantagens destas comunidades é que a qualquer hora do dia e da noite, uma doente pode conversar com alguém, certamente que esta disponibilidade contribui para um maior alívio das suas angústias, o doente pode encontrar no seu par um apoio e uma grande compreensão. Há um outro aspecto importante que convém referir que tem a ver com a plataforma tecnológica. É fundamental que o utilizador navegue facilmente no ambiente virtual, o Facebook é extremamente *userfriendly* e intuitivo. As pessoas têm que ser capazes de se ambientarem e integrarem-se facilmente e rapidamente ao nível da navegação e do acesso à informação, caso contrário podem haver desistências e frustrações por não conseguirem aceder às áreas desejadas e participar nos debates. A componente visual e gráfica não podem ser esquecidas porque garantem uma navegação agradável.

3. Na sua opinião, as Comunidades Virtuais/Grupos de Apoio *Online* podem contribuir para alterações significativas na relação doente-médico? Caso afirmativo, identifique porquê.

E6 - Sim. Estou convencido que uma pessoa informada por uma outra pessoa que passou pelas mesmas dificuldades e que está consciente que muito provavelmente vai também ter que as enfrentar, quando vai a consulta médica munido de um conjunto de informações prévias está mais preparado para ouvir e questionar o médico. Já não é aquele primeiro embate com a realidade do diagnóstico.

Alguns hospitais no estrangeiro possibilitam a realização de consultas on-line com profissionais de saúde e verificou-se efeitos muito positivos para o doente, como por exemplo, a redução do nível de ansiedade por falarem com o seu médico e não ter que se sujeitar a horas de espera para ser atendido.

4. Na sua opinião, quais são as razões pelas quais as associações de doentes/hospitais, em Portugal, raramente disponibilizam fórum/chat nos seus sites?

E6 - Na minha opinião é meramente uma razão cultural e a falta de experiência nesta área em Portugal. Mas estou convencido que a nova geração vai alterar esta tendência.

5. Na sua opinião, quais seriam os actores mais indicados para mediar a comunidade: Paciente/Paciente; Paciente/Profissional de Saúde; Paciente/Profissional de saúde/ Entidades Científicas?

E6 - Penso que um profissional de saúde com experiência em moderação e familiarizado com a semiótica estará mais apto para mediar este tipo de comunidades virtuais porque é dotado das competências adequadas para aconselhar, sugerir alternativas, dar indicações e actuar com um maior conhecimento da patologia. Não deverá ser necessariamente um médico, poderá ser um enfermeiro. Evidentemente, o perfil do moderador deverá sempre se ajustar a temática em que está enquadrada a comunidade virtual.

6. Na sua opinião, que papel têm as Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online na saúde pública?

E6 - Todas as entidades referidas têm um papel importantíssimo na saúde dos cidadãos por fazerem chegar às pessoas informações que lhes permitem tomar decisões e tornarem-se mais activos nas questões ligadas a sua saúde. No entanto, existem ainda franjas da população que não têm acesso a *Internet* por várias razões como: a idade, o nível social, o nível de educação e o isolamento tecnológico.

7. Na sua opinião, pode identificar alguns critérios que definem a credibilidade da informação sobre saúde nos sítios na Internet?

E6 - No caso do projecto Saúde da Nova Geração esta questão não se coloca porque estamos inseridos no grupo H.P.P. - Hospitais Privados de Portugal, que além de ser um grupo de referência no sector da saúde em Portugal, rege-se pelas normas de ética e de conduta do seu sector de actividade.

8. Na sua opinião, quais são as vantagens, inconvenientes e limitações das Comunidades Virtuais de Doentes/Grupos de Apoio Online?

E6 - VANTAGENS:

- Desmistificação da doença por parte dos pares.
- O apoio emocional.
- Diminuição da solidão e do sentimento de isolamento com repercussões positivas na redução da ansiedade e stress.
- Maior rapidez no acesso a informação.
- Disponibilidade 7/7dias, todos os dias do ano, 24/24.

- Meio muito apropriado para a divulgação de causas.

INCONVENIENTES E LIMITAÇÕES: - Conselhos inadequados e errados.

- Digital Divide.
- Falta de credibilidade.
- Ausência de moderadores profissionais nas comunidades virtuais.

Pretende acrescentar mais algum comentário relativamente aos temas discutidos?

E6 – Não.

Agradeço a disponibilidade da Saúde da Nova Geração em ter participado neste trabalho

Data da entrevista: 31-08-20



Transcrição da Entrevista 7

REDE POSITIVO PT

Apresentação sumária da REDE POSITIVO PT - Fonte: <http://positivopt.ning.com/>

A REDE POSITIVO PT foi criada em Outubro 2009 pelo seu administrador e fundador, Dr. Luís Sá. Trata-se de um projecto privado, e da primeira e única comunidade virtual de seropositividade lusófona em Portugal. O projecto da REDE POSITIVO PT está vocacionado para a CPLP (Comunidade dos Países de Língua Portuguesa). Esta comunidade destina-se também a familiares, cuidadores e profissionais de saúde que lidam diariamente com o VIH/Sida.

Nº de membros registados: 706 em 18/11/2010

► Objectivos da REDE POSITIVO PT

Abordar e debater todas temáticas relacionadas com as pessoas que vivem e convivem com o VIH, desde as relações discordantes, o sentimento de exclusão social dos portadores do VIH, assuntos relacionados com políticas sociais e trabalho, tratamentos, a feminização do VIH, a terceira-idade, GBLT (gay, lésbico, bissexual, transsexual), co-infecções, adições e a prevenção e detecção precoce da doença. A REDE POSITIVO PT conta com a colaboração de especialistas com experiência VIH em áreas como a Nutrição, Aconselhamento Psicológico *online* e Hepatites). Com o objectivo de chegar a todos, a REDE POSITIVO PT está presente no Facebook (onde administra três Grupos de sucesso, “Viver VIH”, “HIV Activists” e “Stop Criminalizing HIV”) e nas redes sociais: Aidspace (ONUSIDA), POSITIVE COMMUNITY (GNP+) e Orkut e Badoo.

► Ambiente tecnológico

Comunidade virtual alojada na plataforma NING: <http://positivopt.ning.com/>

Comunidades Facebook:

Página Comunitária: 2 990 membros em 18/11/2010 .

Página de Amigos: 5.000 membros em 18/11/2010 .

Grupo Viver VIH: 1.451 membros em 18/11/2010 .

HIV Activists: 4369 membros em 18/11/2010 .

Stop Criminalizing HIV: 1696 membros em 18/11/2010.

Causa “Fim ao Estigma e ao Preconceito VIH/SIDA”: 8367 membros em 18/11/2010

Comunidade Twitter: <http://twitter.com/REDEPOSITIVOPT>

Comunidade Orkut: <http://www.orkut.com/Main#Home>

Rede Social Onusida: <https://aidspace.org/1095/>

Positive Community GNP+: <http://gnpplus.ning.com/profile/POSITIVOPT>

1. Na sua opinião, quais são as principais razões para o aparecimento destas Comunidades Virtuais de Doentes?

E7 – Certamente, que na cadeira da sala de espera dum consultório fazem-se as mais estranhas partilhas de conversa. Excepto na espera da Consulta de Infecçiology. Existe um embaraço notório, um silêncio poucas vezes quebrado de alguma forma colmatado com estas oportunidades virtuais (entre outras) e que permitam anonimamente a sociabilização entre pessoas que se sentem excluídas e se auto excluem.

Ao mesmo tempo é importantíssimo o acesso à informação que numa Comunidade Virtual é possibilitado acessoriamente e uma vez que às vezes os 30 minutos da consulta do SNS não permite desenvolver mais do que a mera rotina do acto médico, deixando tantas dúvidas no ar ao paciente.

Mesmo a formulação de dúvidas sobre a sua patologia, pode requerer alguma compreensão, mesmo sem entrar na metalinguagem científica dos dados, para que seja possível ao paciente estar consciente de decisões terapêuticas vitais.

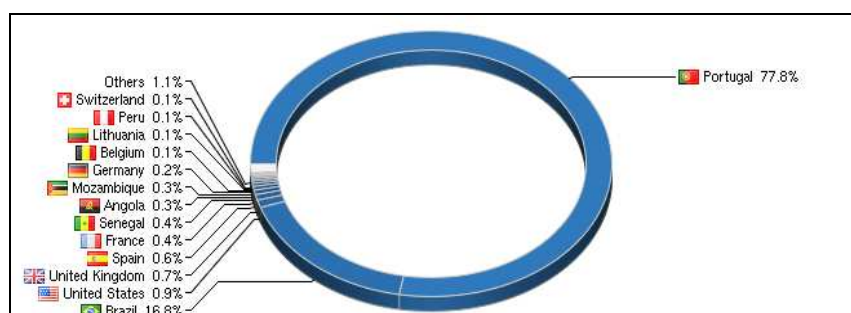
De igual forma é importante um espaço aberto de debate e a reflexão que no caso do VIH/SIDA acompanha a patologia e a diferencia socialmente de todas as outras.

Reunir num mesmo espaço estes três recursos, parece-me o conceito de atractividade perfeito para uma Comunidade Virtual de Doentes vítimas de preconceito e estigma, com necessidade de se reencontrar e afastar a solidão ao mesmo tempo que se alerta para questões de prevenção e tratamentos. Afinal o VIH é epidémico e aqui também falamos de saúde pública.

Genericamente falando as principais razões são a solidão, o isolamento, a vergonha, o estigma social e a necessidade de partilhar experiências de vida. Como se pode ler na Nota de Boas Vindas da REDE POSITIVO PT (Rede +): *“Sociabilizar saudavelmente, estabelecer uma razão feliz para estarmos vivos, poderá fornecer a todos nós um reforço ao nosso sistema imunitário”*.

A nossa experiencia diz que a necessidade de relacionamento social é uma das grandes motivações das pessoas que aderem às comunidades virtuais. Esta minha opinião é também fundamentada pela consulta, pouco frequente, dos artigos científicos - traduzidos para português - disponibilizados na Rede +.

Estando o projecto da Rede + vocacionado para a CPLP, o gráfico abaixo apresenta a distribuição do número de consultas (%) feitas à Rede + por país. Destaca-se o Brasil como 2º que regista número de visitantes (16,8%).



Fonte: <http://s05.flagcounter.com/more/7qa> em 18/11/2010 - Total unique visitors: 22,304

Quando comparamos o comportamento das pessoas no Facebook e na Rede +, verifica-se que no Facebook temos mais seguidores e que na Rede + contamos com 706 membros. Por isso confirmadamente, no universo Facebook as pessoas Vivem ou Convivem com VIH/Sida sem estigmas. Trata-se de um tendência comum e generalizada nas outras comunidades de doentes que se deve ao facto do Facebook ser um ambiente “mais ligeiro”, as pessoas são convidadas para “serem amigas” da página e aí permanecem, mesmo não tendo a doença. Na Rede +, temos maioritariamente pessoas que vivem e convivem com o VIH.

2. Na sua opinião, as Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online podem vir: A substituir o apoio presencial? Nunca poderá substituir-se ao apoio presencial? Vem certamente complementar as reuniões de apoio?

E7 – Eu acho que vem complementar. Na minha experiência na Rede +, eu faço aconselhamento *on-line*, mesmo através do *skype*, mas eu sei que eu não substituo o apoio de um psicólogo presencialmente, de uma psicoterapia. Eu acho que ajudo naqueles momentos

em que a pessoa não consegue procurar a ajuda de um psicólogo, não tem condições para pagar ou tem medo e não quer se expor, até porque a questão da SIDA tem o factor estigma. Por exemplo eu estou a falar com uma pessoa do Brasil que tem uma psicóloga que ela vai, deixou de ir porque tem medo que a psicóloga conte ao marido que ela contraiu SIDA, porque a contraiu numa outra relação. Então não confia nem na ética do psicólogo que a está a tratar e quando está a comunicar comigo ela não se expõe, não tem fotografia e nem fala comigo, só escreve, não quer falar por voz. Mas eu sinto que a estou a ajudar imenso, porque está numa depressão de só chorar, de não sair do quarto porque a sua vida acabou e nesse momento acho que tem sido crucial o contacto, mas eu digo-lhe sempre que nada substitui uma psicoterapia, que ela tem de procurar apoio de psicólogo, mas ela não quer. Eu acho que não é possível fazer uma psicoterapia *on-line* para uma pessoa nestas condições, acho mesmo que é só um aconselhamento num momento de crise.

3. Na sua opinião, as Comunidades Virtuais/Grupos de Apoio *Online* podem contribuir para alterações significativas na relação médico-doente? Caso afirmativo, identifique porquê.

E7 – Acho que sim e as pessoas vão com menos dúvidas. Estou a pensar nos casos que acompanhei directamente. Por exemplo, uma miúda que soube há dois meses que está infectada e ela ia à 1ª consulta já com as análises de confirmação e estava cheia de dúvidas e desesperada sem saber o que perguntar. Nós a falar através do *MSN* eu disse-lhe “*escreve tudo o que queres perguntar, faz uma lista das coisas para não fiques nessa tensão...*” e ela ia à consulta com o namorado, estava há pouco tempo na rede, portanto não estava bem informada quanto os outros. Portanto eu acho que ajuda muito quando as pessoas já vão mais bem informadas quando é uma rede credível e dá informações seguras. Aí as pessoas transportam informações de umas para as outras, já vão muito mais informadas. As pessoas a princípio não querem falar connosco, só escrevem. Depois acabam por falar, mas com imagem não. Não querem porque há sempre o estigma. As mulheres participam mais, expõem mais, são mais emocionais. Os homens pesquisam mais, são mais racionais.

4. Na sua opinião, quais são as razões pelas quais as associações de doentes/hospitais, em Portugal, raramente disponibilizam fórum/chat nos seus sites?

E7 – Mesmo as ONG's dizem não terem disponibilidade de pessoal para moderar os chats e de facto nenhum desta área o fez face à escassez de recursos de toda a espécie. Mesmo o fórum de perguntas e respostas do Aidsportugal é algo onde as pessoas deixam questões penduradas por longos períodos de tempo antes de verem as suas questões respondidas. Sabemos que o Portal do Ministério da Saúde do Brasil (nosso Membro no Facebook) dá um belo exemplo de boa-vontade com um pequeno “applet” de *chat*. Não vejo porque em Portugal

não poderia existir algo do género, mas falamos dum país onde não conseguimos comunicar com o nosso hospital por *e-mail*.

A Rede + nem fundos pede, só divulgação. E mesmo isso foi ignorado, pelo Ministério da Saúde e por todos as instituições de saúde hospitalar que aos poucos e agora nos vão reconhecendo o mérito e utilidade, para os seus doentes e a quem nos recomendam. Creio que os hospitais nunca viram utilidade nisso.

5. Na sua opinião, quais seriam os actores mais indicados para mediar a comunidade: Paciente/Paciente; Paciente/Profissional de Saúde; Paciente/Profissional de saúde/ Entidades Científicas?

E7 - No caso da Rede +, há vários grupos e cada grupo é moderado por uma pessoa diferente.

Por exemplo, o meu é o Grupo de “Auto-ajuda e aconselhamento psicológico” é mediado por mim que sou psicóloga. Nalguns Grupos da Rede + (dependendo do tema e objectivo), não é preciso ser-se médico, mas tem de ter alguém por de trás, que eu penso que será o Administrador, que pode entrar em todos os grupos e que pode ver tudo e que está ali e filtrar um pouco a informação que é passada.

Quanto aos temas abordados: no nosso caso temos de tudo. Às vezes vêm ter comigo com questões que são médicas. Nesse caso eu faço o encaminhamento para o médico, não o substituo de maneira nenhuma porque não sei responder. Digo que não sou médica, que sou psicóloga e que as questões que têm a ver com tratamento, medicamento, com efeitos secundários, eu não posso responder e reencaminho para uns dos seguintes profissionais:

- Administradora do **Grupo Nutrição**: Dra. Patrícia Saladini Profissional de Nutrição com 13 anos de Experiência na área Hospitalar/ Administradora do **Grupo Aconselhamento e Entajuda VIH**: Dra. Renata Cortizo Schwab, membro da Cidadãos do Mundo e Psicóloga Clínica com 20 anos de experiência na área do Aconselhamento VIH/Sida/ Administrador do **Grupo Adições**: Dr. Jorge Filipe Alves Henriques, Psicólogo Clínico, especializado na área Social das Tóxicodependências e VIH/Sida/ Administradora do **Grupo Co-Infecções**: Dra. Emília Rodrigues, Presidente da SOS Hepatites Portugal, IPSS.
- Administradores do **Grupo Fique Sabendo**: Enfermeira Leonor Marques, Enf.^a Chefe Especialista em Infecçologia e Responsável pela Enfermagem na Consulta do Viajante no Hospital Joaquim Urbano-Porto/ Dra. Ângela Ventura, Directora Técnica da Farmácia do Hospital Joaquim Urbano/ Dra. Margarida Barbosa, Médica Licenciada em Anestesiologia e Membro da Unidade de Dor Crónica do Hospital de São João.

A Rede + tem por principio respeitar a opinião dos médicos de cada membro e não podemos de forma nenhuma responder, pois temos de respeitar o tratamento e o seguimento que é feito pelo médico assistente. É uma questão de ética. Por exemplo, esta pessoa do Brasil que eu estou a atender, ela quando começou a fazer o tratamento vomitava muito. O médico perguntava-lhe se ela vomitava durante a primeira meia-hora depois da toma, ela dizia que não. Como o que se estava a passar era diferente do que era suposto acontecer, o médico começou a desconfiar que ela não estava a tomar a medicação e isso estava a ser um grande problema para ela. Eu não podia emitir a minha opinião sobre o tratamento ou o médico. A única coisa que eu lhe podia recomendar era que insistisse no tratamento, que fosse fazer análises novamente e voltasse ao médico dizendo que não estava a falhar a medicação. Ela

assim fez, foi à consulta na semana passada e o médico acreditou nela, já alterou o medicamento que, por sua vez, lhe está a dar muito menos enjoos. Mas, definitivamente, nessas situações não podemos ir contra o médico.

No que diz respeito à moderação *online*, há uma formação específica que nos pode ajudar a moderar as comunidades virtuais, embora em Portugal não exista. Existem alguns psicólogos em Portugal que fazem apoio *on-line*, mas acho que, definitivamente, não substitui o presencial. O apoio *on-line* apenas complementa e ajuda, especialmente num momento em que a pessoa está isolada, ou porque não tem dinheiro para pagar uma consulta com um psicólogo (aqui e no Porto ainda há apoio psicológico gratuito), ou porque não há. Há muitas pessoas isoladas por aí ou em África (tenho falado com muita gente de Angola, Cabo-Verde, da Guiné) mas que, apesar de isoladas têm acesso à internet. Ajuda muito a diminuir a solidão, o isolamento, a partilhar o que está a sentir. Na minha opinião, acho que é sempre mais difícil dinamizar o grupo presencial, porque como deve ter visto começam a discussão e depois ficam "meio parados". As pessoas participam mais no *chat* e comigo é muito mais nesta troca através do apoio *online* directo.

Curiosamente, nunca houve ninguém que me quisesse conhecer. Ao princípio não coloquei a minha fotografia. Mas depois perguntei-me: "qual é o problema de me apresentar, eu sou a Renata, psicóloga, em vez de ser apenas um membro do grupo "VIH-Aconselhamento". Eu mudei e acho que isso ajudou muito. Pus a minha cara e comecei também a entrar nos *chats* dos membros. Notei que, muitas vezes, só através dos *chats* é que as pessoas perceberam que estava ali alguém a fazer aconselhamento e foi através dos *chats* que consegui trazer pessoas para dentro da Rede +, que nem sequer se tinham apercebido que aquele serviço existia dentro do grupo. Eu já encaminhei pessoas que precisam de apoio, mas nunca ninguém quis marcar consultas presenciais comigo, até porque na Rede + não temos condições para tal. Falo através do *chat* da Rede +. Para a minha área não existe um *chat* específico. O que eu faço é que as pessoas que precisam de falar comigo e do meu apoio individualizado, mandam-me um *e-mail* ou o seu contacto e então eu convido as pessoas para fazerem parte do meu *e-mail* que eu criei só para isto. Aí depois, marco um dia para falar com eles. É como se fosse uma consulta, estamos os dois *online* e falamos as vezes que forem necessárias.

6. Na sua opinião, que papel têm as Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online na saúde pública?

E7 – Acho que é uma ajuda enorme, principalmente no que respeita à questão do isolamento. As pessoas estão muito sós e há temas que são difíceis de falar, tem pessoas que os maridos e as famílias não sabem. Há pessoas que estão mesmo, mesmo sós e que não sabem o que fazer. As comunidades virtuais ajudam também as pessoas a interiorizarem a doença e a tornarem-se mais curiosas, a quererem saber mais. Especialmente neste tipo de doenças que atacam o sistema imunitário, é particularmente importante que as pessoas estejam "bem" porque está mais do que provado que quando as pessoas não estão "bem", quando estão deprimidas o sistema imunológico vai abaixo. Ali (nas redes) existe uma partilha muito grande e

as pessoas são encaminhadas para os lugares certos e dividem, trocam e partilham e falam, informam-se muito. E quando não sabem, porque nem toda a gente consegue por vezes decifrar e entender os textos (depende muito da escolaridade), há a possibilidade de conversar com alguém lá dentro, há sempre alguém para os entender. Acho que isto é muito importante.

7. Na sua opinião, pode identificar alguns critérios que definem a credibilidade da informação sobre saúde nos sítios na Internet?

E7 - Eu acho que, por exemplo na Rede + que é a comunidade que conheço melhor, que as pessoas sentem. Sente-se no trabalho do Administrador, que coloca artigos científicos, que apaga comentários que não têm de estar lá porque não fazem sentido, “elimina” pessoas que não têm de estar no Grupo. É um trabalho de tempo inteiro. Tudo passa por ele. Existem também Regras de consulta e de adesão obrigatórias para pertencer à Rede + e que nos permitem ter uma Rede Social estável e dentro das normas do alojamento NING.

Adicionalmente, toda a equipa de profissionais que modera os diferentes grupos é constituída por pessoas que, por si só, garantem a confidencialidade, a credibilidade e a seriedade do trabalho da Rede +.

É comum comentar-se o lado “menos sério” das comunidades virtuais que tem a ver com as situações de “engate”. Estamos perante um conjunto de pessoas que estão com dificuldades, estão carentes e, por isso, podem surgir situações desse tipo é claro que essas situações podem acontecer, aliás as pessoas podem querer conhecer-se como em todas as redes. O meu sentimento, após um ano de moderação na Rede +, é que as pessoas não estão ali com esse objectivo. Além disso, continua sempre muito presente a questão do estigma, pelo que as pessoas não aderem normalmente à ideia de se encontrarem em sítios públicos.

Mas voltando à pergunta, em Portugal ainda não existe nenhum organismo que certifique os sítios como sendo credíveis. Era bom que isso acontecesse, porque aí sabíamos que havias pessoas de fora a avaliar.

8. Na sua opinião, quais são as vantagens, inconvenientes e limitações das Comunidades Virtuais de Doentes/Grupos de Apoio Online?

E7 - VANTAGENS:

- Aproximação das pessoas porque não há barreiras geográficas.
- Disponibilidade praticamente 24/24h, daí também a diminuição do isolamento.
- Reduzir o isolamento.
- Possibilidade de falar sobre o assunto mantendo o anonimato. No caso do VIH ainda há muita dificuldade em falar abertamente sobre o assunto. É uma doença muito ligada à sexualidade e quando se fala de sexualidade mexe-se com muitas coisas.
- Informar ao mesmo tempo que sociabiliza.
- Dar voz, ao cidadão anónimo que sente que não só a sua dor partilhada é mitigada, como o seu direito democrático à indignação.

-
- Recolher apoio solidário anónimo.
 - Melhorar a adesão aos tratamentos e à prevenção.

INCONVENIENTES E LIMITAÇÕES:

- É preciso muito cuidado para entender as pessoas, ter cuidado com a informação que se coloca.
- Risco da informação ser partilhada de forma errada.
- A possibilidade de haver pessoas no meio cujo objectivo pode não ser o melhor, como por exemplo o de passar informações erradas, que podem prejudicar.
- Risco de haver informação em demasia que pode não ser convenientemente digerida.

Pretende acrescentar mais algum comentário relativamente aos temas discutidos?

E7 - Acho que em Portugal os médicos não recomendam que se consultem *sítes* porque têm uma tendência para trabalhar isoladamente. É importante divulgar as redes, mas é uma conquista que demora. No nosso caso, já temos médicos, enfermeiros e psicólogos que confiam na Rede+ e que já estão a encaminhar as pessoas para a Rede +, mas é preciso um grande trabalho directo, junto das pessoas. É urgente mudar mentalidades.

Agradeço a disponibilidade da Rede Positivo em ter participado neste trabalho.

Data da entrevista: 30-10-2010



Transcrição da Entrevista 8

Grupo de Intervenção e Reabilitação Activa – GIRA

Apresentação sumária da G.I.R.A - Grupo de Intervenção e Reabilitação Activa

Fonte: <http://www.gira.org.pt>

A G.I.R.A - Grupo de Intervenção e Reabilitação Activa - fundada em 1995, por familiares e amigos de pessoas com doença mental é uma Instituição de Solidariedade Social sem fins lucrativos. A actividade da G.I.R.A. visa o apoio da populações em risco de exclusão, no domínio da saúde mental, promover a sua reabilitação e integração social. Trata-se de uma associação de pais, amigos e técnicos sensibilizados para a problemática da saúde mental, conscientes das necessidades e dificuldades existentes na área. Um grupo de Auto-Ajuda de familiares de pessoas com problemas psiquiátricos severos e persistentes. Ser um grupo de pressão que se une para exercer "advocacia" sobre a temática, cuja actividade está centrada nas áreas formativa, residencial, social e cultural.

Tem como Missão: "Melhorar o funcionamento de pessoas com incapacidades psiquiátricas de modo a terem sucesso nos ambientes de sua escolha, com diminuição progressiva do apoio técnico de manutenção". A visão da GIRA: A actividade visa o apoio a populações em risco de exclusão, no domínio da saúde mental, promovendo a sua Reabilitação e integração social.

► Objectivos da G.I.R.A

a) Promover a qualidade de vida da Pessoa com Doença Mental, nos seus ambientes de vida; **b)** Criar grupos de suporte ao nível da integração da Pessoa com Doença Mental de acordo com as várias necessidades existentes, de forma a promover uma adequada inserção/ reinserção familiar e sócio-familiar; **c)** Dinamizar actividades de Lazer (socioculturais) para as Pessoas com Doença Mental e suas Famílias; **d)** Informar e sensibilizar a comunidade sobre esta problemática; **e)** Desenvolver acções conjuntas com outras entidades (oficiais ou privadas) de forma trabalharmos em conjunto a definição das políticas de saúde mental; **f)** Organizar Cursos de Formação de Técnicos, Utentes, Familiares e outros elementos relevantes destinados a promover a integração comunitária nas suas diversas vertentes. Promover a consciencialização dos direitos e deveres dos utentes no sentido de se organizarem de modo a facilitar a ligação das pessoas aos diferentes programas existentes ou a modificar (adaptar) parte dos recursos comunitários existentes de modo a responderem às necessidades sentidas.

► Ambiente tecnológico

Site Institucional: www.gira.org.pt

Comunidade Facebook: 185 membros em 18/11/2010

Facebook:

<http://www.facebook.com/group.php?gid=103216796382620&v=info#!/group.php?gid=103216796382620&v=info>

Blogue: www.gira-ipss.blogspot.com

1. Na sua opinião, quais são as principais razões para o aparecimento destas Comunidades Virtuais de Doentes?

E8 – Concretamente no caso da G.I.R.A. os potenciais utilizadores destas comunidades virtuais seriam os pais destas pessoas que têm problemas psiquiátricos, portanto estamos a falar de um universo de pessoas com uma faixa etária acima dos 60 anos. Se calhar daqui a 20 anos, estas pessoas já vão utilizar as ferramentas da Internet e é capaz de ser uma ferramenta de auxílio, hoje em dia ainda não é. Quanto aos nossos utentes, não temos nenhum que tenha tido alguma experiência de participar numa comunidade virtual. Nem mostram interesse, já falamos sobre o assunto. Nós temos o blogue e o Facebook e não mostram sequer interesse em participar, eles vão ganhando confiança com a parte presencial e vendo (entenda-se relacionamento interpessoal). Eles já têm vozes suficientes que os perturbam, portanto "alguém

do outro lado que eles não conhecem que só têm um objectivo que é fazer mal e falar de mim, uma pessoa que eu nem vejo aonde é que está, que nem sei quem é”, acho que mesmo se fosse um fórum moderado pela G.I.R.A. o resultado seria o mesmo, estas pessoas são muito desconfiadas, faz parte da doença. Portanto, se o presencial por vezes já é complicado e estamos só a debater temas e a conversar, no virtual é ainda mais difícil. Por exemplo, temos aqui um utente com 35 anos, licenciado em Engenharia Informática que nem se quer se aproxima de um computador. O objectivo da reabilitação é a melhoria da qualidade de vida nos ambientes que a pessoa escolhe, portanto não podemos obrigar ninguém a nada. Vamos trabalhando, vendo com os utentes o que é bom, estabelecendo objectivos pequenos e cada um de cada vez e utilizando as ferramentas que temos à nossa volta, a Internet é uma delas muito boa em termos de conhecimento e de divulgação de informação.

Agora, na minha opinião, e porque já participei numa comunidade virtual de doentes com uma doença crónica, acho que é muito por curiosidade e não achei que fosse muito benéfico, foi por isso que saí. Há aquele primeiro impacto, há uma certa curiosidade para saber o que é que é. Há a procura de informação, há a solidão e o conhecer alguém que seja parecido e não nos sentirmos numa ilha. Mas diariamente somos confrontados com “n coisas” (sintomas) que não tenho ainda e nem sei se vou ter, *“já tenho a minha mochila e não consigo levar o mundo às costas”* e deixei de participar. Fiquei muito decepcionada, não ouvia uma coisa de ânimo, era tudo a queixar-se, portanto senti algum despiste porque havia sempre alguém que estava pior. A comunidade não era geralmente moderada, de vez em quando havia alguém que tentava por ordem e como havia uma comunidade maioritariamente feminina surgiram discussões.

2. Na sua opinião, as Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online podem vir: A substituir o apoio presencial? Nunca poderá substituir-se ao apoio presencial? Vem certamente complementar as reuniões de apoio?

E8 – Não, não, nunca pelo menos nesta nossa realidade. De um modo geral, os familiares/cuidadores gostam de vir à G.I.R.A. porque vêm todos outros membros do grupo muito funcionais e pensam que o seu filho está em casa e que não está funcional, que só sai para ir beber café e ou fumar cigarros, pouco activo e a dormir muitas horas, fechado em casa. Aqui vêm que há actividade, portanto os familiares apreciam vir aqui, têm alguma resistência em falar um bocadinho entre eles, mesmo nas festas de convívio que nós organizamos, não vemos os familiares a falarem uns com outros. Os familiares vêm muito à procura dos técnicos e querem muito falarem com o técnico, portanto eles vêm muito falar connosco e habitam-se a uma relação familiar e nessa altura dizem que o seu familiar está espectaculares aqui e que em casa estarem completamente o oposto e desabafam muito. Nós trabalhamos muito com a família e a pessoa mas numa realidade de 80 utentes quando fazemos assembleias, se aparecerem 3 famílias já é muito. Esta situação deve-se ao facto dos pais destes doentes já serem de muita idade, estão cansados e os gastos ou têm passes ou se tiverem que pagar bilhete e transporte é mais um acréscimo às despesas.

3. Na sua opinião, as Comunidades Virtuais/Grupos de Apoio Online podem contribuir para alterações significativas na relação doente-médico? Caso afirmativo, identifique porquê.

E8 – Na realidade virtual, nós não sabemos, sabemos na realidade que temos. Sim, melhora a comunicação o facto deles falarem uns com os outros sobre a doenças, o não se sentirem isolados, que há muito mais gente que tem os mesmos sintomas que eles têm e falam mais com os médicos. Muitas vivem na mesma zona geográfica, neste caso em Almada, e como há muita gente e poucos psiquiatras, eles acabam todos por ter o mesmo médico. Eles encontram-se na consulta e acabam por estabelecer contactos. Os nossos doentes questionam tudo e mais alguma coisa, à partida todos falam muito entre eles sobre os medicamentos e questionam o médico. Aqui na G.I.R.A. fazemos um apoio psicológico em grupo e de 2 em 2 meses os doentes têm consulta marcada com o seu médico. No entanto, há abertura total para sempre que for preciso poderem falar com o seu médico, até se podem aconselhar telefonicamente com o médico e depois vão ter com ele. Na G.I.R.A. trabalhamos muito com o hospital, o centro de saúde e os serviços de apoio da segurança social. Relativamente ao Facebook, a maior parte dos membros são técnicos, alguma família e associações com quem nós trabalhamos. No bloque é exactamente a mesma coisa.

4. Na sua opinião, quais são as razões pelas quais as associações de doentes/hospitais, em Portugal, raramente disponibilizam fórum/chat nos seus sites?

E8 -. No caso das doenças mentais penso que tem a ver com o perfil dos cuidadores que como já referi são pessoas de idade. Quanto aos doentes, parece-me que existem ainda algumas situações delicadas para serem conversadas online é difícil controlar o que vai na mente de uma pessoa com esta doença. Parece me também que em Portugal, não há experiências nesta área.

5. Na sua opinião, quais seriam os actores mais indicados para mediar a comunidade: Paciente/Paciente; Paciente/Profissional de Saúde; Paciente/Profissional de saúde/ Entidades Científicas?

E8 - Aqui levantam-se muitas questões éticas, não é? Porque a relação que nós temos com o nosso médico, é com o nosso médico, é o sigilo e volta e meia (nos fóruns online) estamos a discutir sobre segundas opiniões. Portanto, sendo um médico a moderar de repente pode estar a por em causa o que o médico que me está seguir disse, portanto isto levanta me algumas questões que não sei até que ponto é que é benéfico.

A moderação online é muito diferente da moderação presencial, estamos a falar de técnicas diferentes até porque nós temos a comunicação não verbal que é muito importante no nosso de estar. Depois há a escrita que com o ponto de interrogação, o ponto de exclamação ou uma

vírgula que falta ou não muda logo o sentido da frase, portanto pode haver aí muita variável parasita que vai destorcer aquilo que eu queria ou não dizer. O nosso fórum é presencial e o que notamos muito, relativamente à medicação que “*a mim faz bem ou não*”, nós ouvimos, falamos o que sabemos do nosso conhecimento mas remetemos sempre para o seu médico de referência. Falamos “*ok, está a sentir isso, vamos lá ver quais são os sintomas e identificar o que é que sente*”. É importante perceber bem o que é que sente porque, até muitas vezes, há dificuldades em verbalizar o sentimento que está a sentir. É preciso verbalizar mesmo o que se está a sentir, por exemplo, há um utente nosso que diz muito “*eu não vim porque estava contrariado*”. Ele não estava contrariado, ele estava desmotivado, estava aborrecido, nem é contrariado porque ele não estava a fazer alguma que ele não quisesse, naquele dia estava simplesmente com sono. Portanto, uma vez identificado o que sente na realidade isto ajuda na comunicação com o médico porque pode ter sempre o mesmo sintoma mas o medicamento reagir melhor com o tempo do que com um outro medicamento.

Sendo assim, e voltando à pergunta acho que o melhor moderador deveria ser um técnico de saúde, não propriamente um médico. Porque acho que estas questões de receitas e de medicação e de químicos que interagem muito no nosso organismo devem de ser tratadas com aquele médico. Segundas opiniões, acho que sim mas com algum sigilo profissional. Acho que para um médico também deve ser muito complicado de estar a falar de determinadas causas e é um risco de por o trabalho de um colega em risco. Cada médico deve conhecer muito bem o seu doente e receitar o que é mais indicado para ele.

6. Na sua opinião, que papel têm as Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online na saúde pública?

E8 – Como disse à bocadinha, estas coisas todas têm coisas boas e coisas más. É preciso é ver bem e avaliar bem os prós e os contras e como há tão poucas e são tão isoladas, é ainda difícil com certeza estudar e ver até que ponto está a ter efeitos mais benéficos ou não. Em termos de relações humanas, o presencial é muito importante. No caso de uma pessoa isolada geograficamente e em termos da comunicação não verbal, o *Skype* já permite isso.

Em termos de literacia em saúde acho que é benéfico, como eu dizia à pouco nós fazemos os debates (uma das actividades dos utentes) e muitas vezes trabalhamos determinadas doenças que eles têm e procuramos sempre ferramentas na Internet para explicar bem o que é que é, que tipo de doenças é que são, os sintomas, porque é que é normal eles terem determinados sintomas tendo em conta que têm aquela doença, os medicamentos e os efeitos que eles têm o que provocam. Toda a informação ajuda qualquer pessoa.

7. Na sua opinião, pode identificar alguns critérios que definem a credibilidade da informação sobre saúde nos sítios na Internet?

E8 - À partida quando é um fórum gerido por uma associação de doentes credível, à partida os participantes no fórum têm confiança porque sabem que essa entidade é responsável.

8. Na sua opinião, quais são as vantagens, inconvenientes e limitações das Comunidades Virtuais de Doentes/Grupos de Apoio Online?

E8 - VANTAGENS:

- Menos solidão.

INCONVENIENTES E LIMITAÇÕES:

- Quando uma pessoa vê que o outro está a melhorar e que ela não está a ter a mesma evolução. No entanto, também pode acontecer o contrário.
- Falando da minha experiência pessoal, acho que não é propriamente um conjunto de pessoas que está deprimidíssima que me pode ajudar. As conversas começam sempre da mesma forma: *“tenho x anos, tenho esta doença há tantos anos”* ...e depois vem *“bem-vindo ao grupo vais ver que todos juntos é um grupo melhor e depois começam as conversas de quem é que está pior. Depois vêm os tratamentos alternativos, o reike, etc...”* Pessoalmente, tenho uma relação muito boa com o meu médico. O meu médico falou sobre esse assunto: *“evidentemente há prós e há contras”*.

Pretende acrescentar mais algum comentário relativamente aos temas discutidos?

Apenas, boa sorte para o seu trabalho.

Obrigada e agradeço a disponibilidade da G.I.R.A. em ter participado neste trabalho

Data da entrevista: 30-06-2010



Transcrição da Entrevista 9

Associação ARTÉMIS

Apresentação sumária da ARTÉMIS - Fonte: www.associacaoartemis.com

A ARTÉMIS é uma Associação sem fins lucrativos, criada no ano de 2005, com o Estatuto de Pessoa Colectiva de utilidade Pública. A sua fundadora, a Dra. Manuela Pontes, criou a ARTÉMIS na sequência da necessidade de diminuir a falta de informação técnica e apoio emocional de mulheres que perderam filhos por aborto espontâneo, bem como quebrar o pacto de silêncio, resultante de todo um processo de luto.

► Objectivos da ARTÉMIS

a) Apoiar emocionalmente, toda e qualquer mulher, que passe ou viva momentos de perda de gestação, com consequências psicológicas graves, negativas e depressivas, **b)** Promover a prestação de cuidados de saúde materna, de âmbito físico e psicológico a mulheres vítimas de situações clínicas de aborto e/morte fetal e respectivos companheiros **c)** Promover e fomentar a reabilitação e recuperação física e psicológica dessas mulheres e respectivos companheiros ou agregados familiares, **d)** Disponibilizar uma linha telefónica de apoio 24/24, **e)** Publicação trimestral de um editorial, **f)** Divulgação de acções informativas, através de seminários, formações e colóquios, **g)** Cooperação em áreas de profissionais ligados à Ginecologia, Obstetrícia e Genética e, **h)** Desenvolvimento de acções de voluntariado no seio das unidades de obstetrícia dos hospitais públicos, para apoiar todas as mulheres em estado abortivo/morte fetal.

► Ambiente tecnológico

Site Institucional: www.associacaoartemis.com

Comunidade registada no fórum: 721 utilizadores em 19/11/2010

Fórum: <http://perdagestacional.forumeiros.com/>

Facebook: 212 membros em 21/11/2010. (Página criada em: 21/11/2010)

Facebook: <http://www.facebook.com/home.php#!/pages/Associacao-Projecto-Artemis/103777283028683?v=wall>

1. Na sua opinião, quais são as principais razões para o aparecimento destas Comunidades Virtuais de Doentes?

E9 – Sobre esta questão, posso falar por experiência próprio que tive que enfrentar duas vezes o problema da perda gestacional. Nessa altura, inscrevi-me na Hygeia³⁰, uma comunidade virtual que disponibilizava um espaço em inglês/espanhol/português, e foi o que me valeu. E porquê? Porque, em Portugal, não havia nenhum grupo de apoio nem locais específicos para tratar este problema e porque senti uma grande falta de informação técnica e de apoio psicológico. Esta comunidade ajudou-me imenso. Eu passava horas a conversar, a enviar e a receber mensagens com mulheres que tinham enfrentado ou enfrentavam o mesmo problema pelo qual eu estava passar. O medo da rejeição, a vergonha de ser julgada, a insegurança, a frustração, o isolamento, a depressão profunda e a crença de que a maternidade se tornasse uma utopia, são as principais razões que me levaram à mim e todas as mulheres ali presentes a recorrerem à esta comunidade virtual. As palavras de esperança e os testemunhos destas mulheres deram-me uma força incrível para ir á luta e falar publicamente dos problemas que as

³⁰ <http://www.hygeiafoundation.org/>

mulheres vivem com um parto prematuro, com uma interrupção não voluntária da gravidez e com os problemas de infertilidade. A sociedade ainda encara a perda gestacional como um tema tabu, um acontecimento “sem grande importância”.

2. Na sua opinião, as Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online podem vir: A substituir o apoio presencial? Nunca poderá substituir-se ao apoio presencial? Vem certamente complementar as reuniões de apoio?

E9 – É muito difícil generalizar. Pelo que temos observado na ARTÉMIS, há mulheres que necessitam obrigatoriamente da consulta presencial, o fórum é apenas uma pequena parte, um instrumento de segurança. Há outras mulheres, para as quais a consulta presencial não é necessária e o fórum é importante e há aquelas que nem o fórum, nem a consulta presencial faria a diferença porque têm uma capacidade de superação e de vencer o problema enorme. O que temos vindo a verificar na associação é que se não existisse o fórum não fazíamos metade do que fazemos para estas mulheres porque não há estrutura hospitalar nem estatal que as apoie quer na informação, na informação técnica ou no apoio, na partilha emocional. Por isso, há um pouco de tudo, há aquelas mulheres que vemos no fórum, já aconteceu muitas vezes, e que percebemos que aquela mulher está num beco sem saída e no fórum, não conseguimos chegar a ela por causa do anonimato. Às vezes a nossa moderadora, que é psicóloga, diz-me: “*esta mulher está a correr perigo porque é mais do que evidente - as vezes falam em morte, têm um texto muito pessimista – esta mulher precisa de uma intervenção já*” e infelizmente não temos intervenção naquele local (temos no Porto, Amarante e Braga). Quando estamos no local, facilmente esta mulher é encaminhada até a psicóloga, mas já tivemos muitas situações em que não conseguíamos ajudar a mulher de outra forma e nestas situações o fórum é insuficiente, elas acabam por se perderem sozinhas e desaparecem porque apercebem-se que o fórum é insuficiente. Depois há aquelas mulheres que não iriam jamais ter com alguém presencialmente. Não iriam ponto final, ou por vergonha, ou por culpa. Mesmo que a psicóloga estivesse ali ao lado de casa, elas não iriam e vão ao fórum porque se escondem por trás de um rosto falso.

Por fim, acho que fazer moderação *online* é muito diferente de fazer moderação num grupo presencial. A terapia presencial é o pilar principal e o apoio *online*, o fórum são um complemento.

3. Na sua opinião, as Comunidades Virtuais/Grupos de Apoio Online podem contribuir para alterações significativas na relação doente-médico? Caso afirmativo, identifique porquê.

E9 – Sim. Especificamente na perda gestacional, as mulheres sentem-se muito mais seguras porque há uma partilha de informação, eu digo sempre que “conhecer é ter poder” e quando elas vão ao médico, vão mais seguras porque já partilharam outras histórias, uma outra

informação que se calhar o médico não lhe dava. Nós temos mulheres que já levam perguntas muito específicas para o médico e já vão com a ideia de questionar o médico sobre aquilo que já ouviram falar no fórum. O fórum prepara-as um pouco para o contacto com o médico, mas também temos a situação oposta em que os médicos dão pouca informação e elas vêm tentar, no fórum, saber o que lhes está a acontecer. Nós temos uma enfermeira e uma médica que, dentro do possível, tentam explicar (por mensagem privada ou por e-mail) aquilo que devia de ter sido da responsabilidade do médico da parturiente. Por exemplo, dentro do fórum a Dra. Ana Azevedo, que é geneticista, publicou algumas perguntas técnicas, porque geralmente não são explicadas, sobre as más formações na gravidez e as consequências desta mutação genética no bebé que foi perdido. Neste caso, e porque as mulheres dizem-nos que o médico não foi suficientemente claro, a Dra Ana explica o que é a mutação e qual é a probabilidade de voltar a acontecer. Eu considero que no que diz respeito à perda gestacional o nosso fórum, alias 90% do trabalho da associação é feito através do fórum, contribuiu muito para a informação sobre a perda gestacional porque há 5 ou 6 anos atrás a perda gestacional nem sequer era falada.

4. Na sua opinião, quais são as razões pelas quais as associações de doentes/hospitais, em Portugal, raramente disponibilizam fórum/chat nos seus sites?

E9 – Um fórum dá muito trabalho, para além de ser necessária uma disponibilidade diária para ver o que se passa, verificar se as mensagens são colocadas nos devidos lugar. Por exemplo, há mulheres que põe a perda do bebé com três meses na Conversa Livre e, por isso, temos que andar sempre a compor o fórum. Optámos por diferenciar o fórum em função do número de meses em que ocorria a perda do bebé. Porque, a maneira como se conversa quando se perde um bebé com 3 meses ou no 1º trimestre, é diferente. Não só a maneira como falamos, como os termos técnicos, as causas, tudo é diferente. Quando se perde um bebé com 8 semanas é diferente do que perder com 8 meses: como aconteceu? Porque é que aconteceu? A maneira como foi atendida, o trabalho de parto, tudo é distinto. Para além de criarem estes subgrupos, achamos que a mulher que perdeu o seu bebé com 3 meses pode ir “espreitar” noutro grupo. Se as mulheres entram noutro tópico, elas entram á sua responsabilidade e assumem a responsabilidade do que vão ler, nós temos o cuidado de separar porque eu acho que não têm que estar a olhar para a outra realidade, não ganham nada com isso e podem descompensar. Também temos muitas mulheres que não entram e que dizem mesmo “não quero saber”, outras deixam de vir ao fórum durante um tempo porque dizem que “lhes faz mal”.

5. Na sua opinião, quais seriam os actores mais indicados para mediar a comunidade: Paciente/Paciente; Paciente/Profissional de Saúde; Paciente/Profissional de saúde/ Entidades Científicas?

E9 – Para mim, parece-me obvio que estes fóruns precisam de um moderador, não terá que ser obrigatoriamente por profissional de saúde, mas sim uma pessoa que perceba o limite entre aquilo que se pode escrever e aquilo que tem que ser censurado.

Na ARTÉMIS, a moderação do fórum é feita por uma psicóloga porque achamos ser a formação mais adequada para ajudar a melhorar a estabilidade emocional das mulheres. Já censurámos mensagens de pessoas que entraram no fórum com críticas violentas, ataques direccionado à ARTÉMIS, outras pessoas a desaconselharem determinados médicos, clínicas e mensagens publicitárias. Este trabalho é diário, os cinco membros da Direcção entram diariamente várias vezes naquele fórum. O fórum da ARTÉMIS tem um ponto positivo, não tem muitas mensagens diárias (5 a 6 por dia), os utilizadores entram mais para ler do que propriamente para escrever. Evitamos tópicos, como por exemplo a “culinária”, para não haver dispersão porque se o fórum é vocacionado para a perda gestacional, o objectivo é levar estas mulheres a pensar, a reflectir, a informarem-se e já que não recorram a um psicólogo, ao menos que desabafem ali. Todos os tópicos do fórum são muito direccionados.

A moderadora nunca pede, expressamente, para uma pessoa vir à consulta de psicologia. Nós informamos os dias e horários das consultas, mas nunca forçamos a sua marcação, nem insinuamos que se a pessoa não vier, vai ter dificuldades em ultrapassar a situação. Preferimos que as pessoas venham pela sua própria iniciativa. Mas, já nos aconteceu perceber que uma mulher necessitava mesmo de terapia e, aí sim, a psicóloga envia uma mensagem privada e tenta convencê-la para vir a consulta porque considera que a terapia naquele momento é vital para ela. Por exemplo, no grupo do Porto temos nove pessoas em terapia e uma vez por semana, terapia de casal. A terapia presencial dura seis meses e a partir daí começa o desmame. Agora há muitas pessoas nos Açores, no Algarve, no Alentejo que mesmo que precisem da consulta, não podem vir. Nesses casos, fazemos actividades através do fórum ou enviamos mensagens privadas por SMS ou e-mail com exercícios para elas desenvolverem, é uma espécie de curso *online*, não há uma terapia em termos de sala mas sim uma acção exclusivamente dirigida aquela pessoa.

6. Na sua opinião, que papel têm as Comunidades Virtuais de Doentes/ Grupos de Apoio Online na saúde pública?

E9 – Na ARTÉMIS reparamos que a perda gestacional não é dignificada, não é considerada como sendo um problema estrutural que diz respeito à mulher, à família e o seu círculo de amigos. As mulheres que passam por uma situação destas ficam completamente desestruturadas, elas recolhem-se, elas silenciam, elas fecham-se e a sociedade quer convencer-nos que isto não é um problema, que é uma coisa temporária, aconteceu mas vai voltar a engravidar. Eu considero a perda gestacional como sendo um problema de saúde pública, e somos as únicas a dizer isto, quer a Direcção Geral de Saúde, quer hospitais, quer clínicas, quer médicos não consideram que isto seja um problema de saúde. Há um estudo britânico que concluiu que 22% dos casais que perderam um bebé, nos próximos 2-3 anos

divorciavam-se, portanto há aqui um problema grave. Ninguém *quer saber* dos problemas e das consequências que a perda gestacional acarreta para a família, para os amigos, para o trabalho, para tudo.

Eu acho que temos que urgentemente passar a informação sobre a perda gestacional, “é para onde der, para onde for”. Por exemplo, o que é que seria da SIDA se não houvesse uma mobilização de 2 ou 3 associações que disponibiliza informação que permitiu às pessoas terem uma oportunidade para se informarem. Neste momento, as mulheres que sofrem uma perda gestacional não têm muitas oportunidades para entre amigos poderem falar do filho que perderem sem serem menosprezadas. Quanto às estatísticas em Portugal, é impossível, tentámos ir atrás de um dado estatístico e nunca se consegue. No *site* da Direcção Geral de Saúde tivemos acesso a dados que, na nossa opinião, não correspondem à realidade. Existem dados referentes às perdas gestacionais a partir das 22 semanas para cima e ignora-se o aborto espontâneo até ao 3º trimestre não há números. Os dados referentes às 22 semanas para cima não correspondem à realidade porque, por exemplo, em 1000 mulheres registam apenas 4,1 % de mulheres com perdas. A ARTÉMIS faz voluntariado todos os dias no Hospital de São Marcos e, apenas no São Marcos, temos dados que indicam que 35 a 40 mulheres/mês sofrem de perdas gestacionais. Portanto, os dados reais que temos não correspondem aos que são publicados. Os fóruns, nos casos das situações de lutos, são muito importantes porque apoiam emocionalmente as mulheres. Por exemplo, conhecemos uma mulher que perdeu 9 bebés e, muitas vezes, ela diz: “*o que me valeu foi o fórum, porque a minha família mandava-me parar de tentar com receio que eu tivesse um filho deficiente*”. Essas mulheres vêm para o fórum desabafar todas as suas angústias e tristezas.

Havia alguma confusão entre a designação de Saúde Materna e Saúde Genética e, por isso, decidimos separar os temas. A Saúde Materna engloba não só o processo de gravidez para quem corre “bem”, a saúde materna é tudo, aleitamento etc Falamos de Saúde Genética quando é diagnosticado uma anomalia genética. O protocolo hospitalar em Portugal diz que após a 3ª perda, é que se fazem exames genéticos. Nós, não concordamos com isso porque temos verificado, graças ao fórum, que muitos problemas diagnosticados após a 3ª perda podiam ter sido diagnosticados na 1ª e teriam evitado a 2ª e a 3ª perda. Através do fórum também verificámos que ultimamente os hospitais, quando se trata de uma interrupção involuntário da gravidez, têm enviado as mulheres para casa quando o procedimento correcto seria internar a mulher para iniciar o processo clínico. Em vez disso, dá-se uma caixinha com comprimidos e a mulher vai para casa à espera que se inicie o processo de expulsão. Assim que a mulher começa com as hemorragias deve ir à correr para o hospital. O problema é que nos hospitais continua-se a lidar com camas e não com pessoas. Quando eu fui internada, não sabiam o meu nome, eu era a cama X. Outro absurdo, nos hospitais as mulheres grávidas são misturadas com as mulheres que vão perder o seu bebé. No fórum, assistimos a depoimentos de mulheres que se querem suicidar, outras mulheres mutilam-se. A nossa psicóloga, através do fórum, detectou que havia uma mulher que tinha comportamentos estranhos e um dia conseguiu ir tomar um café (nem foi terapia) com ela e descobriu que essa mulher com raiva

de não conseguir engravidar, mutilava-se. Perguntamo-nos como é que possível que estas situações acontecem e que todo a gente continua a achar que este tema não ocupa espaço dentro da Saúde. A existência da ARTÉMIS tem que contribuir para a divulgação desta realidade. De um modo geral, a classe médica não acredita muito no fórum. Aliás há muita gente, e não são apenas os médicos, que acham que o fórum é “*estar a mexer na ferida*” e pergunta “*vais lá, para quê?*”. A perda gestacional é, de certa forma, temporária e há muitas mulheres que depois de engravidarem esquecem-se da ARTÉMIS, esquecem-se do fórum, esquecessem-se de tudo. No entanto, este tema é cada vez mais procurado pelas mulheres, por exemplo, no Brasil onde não existe uma associação como a ARTÉMIS, eu fui lá apresentar este projecto e foi tanta a sede por informação que pensei “*em Portugal, sou eu que procuro as pessoas e no aqui, é exactamente o contrário*”. Quando eu cheguei a São Paulo a “Amparo Maternal” que realiza 8 000 partos por ano, fez questão de nos fazer uma visita guiada, fez questão de saber como é que poderia colaborar com a ARTÉMIS, fez questão de organizar *workshops* que vão decorrer em Julho 2010, e a Amparo co-ligou-se com a ARTÉMIS. Uma outra clínica de genética, a “EmbrioConsult” vai estabelecer um protocolo com ARTÉMIS no âmbito dos *workshops*. Infelizmente, em Portugal acha-se que não há nada para fazer. Um outro exemplo, a Fundação Hygeia criou um jardim que funciona como um memorial, vários escultores uniram-se e construíram estátuas, altares ao longo do jardim em honra aos bebés que partiram. A ARTÉMIS pensou criar uma rede de madrinhas com rostos portuguesas conhecidos, mas as pessoas contactadas não se mostraram interessadas pela causa. Por ser uma questão de tabu, a ARTÉMIS tem encontrado muitos obstáculos e mesmo o voluntariado no Hospital de São Marcos foi uma luta.

7. Na sua opinião, pode identificar alguns critérios que definem a credibilidade da informação sobre saúde nos sítios na Internet?

E9 – Em Portugal e na área da saúde, não tenho conhecimento que existam indicações ou mesmo critérios definidos. Posso apenas garantir que na ARTÉMIS, tudo o que é escrito e dito é feito por profissionais e pessoas com experiência nesta área.

8. Na sua opinião, quais são as vantagens, inconvenientes e limitações das Comunidades Virtuais de Doentes/Grupos de Apoio Online?

E9 - VANTAGENS:

- O intercambio de informação.
- O apoio emocional.
- A cumplicidade.
- A esperança e todo o lado positivo transmitido no ambiente virtual.
- Serve de impulso para as mulheres darem um primeiro passo.
- A possibilidade de falar com um profissional de saúde.

- Sendo a informação canalizada e analisada por pessoas com conhecimento de causa, oferece a garantia de seriedade.
- Divulgar a informação e mobilizar a sociedade civil para este problema.

INCONVENIENTES E LIMITAÇÕES:

- As pessoas assimilam toda a informação e pode ser um perigo se não houver uma filtragem da mesma
- Uma moderação inadequada.
- No caso da ARTÉMIS, a falta de reconhecimento do trabalho da associação.

Pretende acrescentar mais algum comentário relativamente aos temas discutidos?

E9 - Eu acredito nas comunidades virtuais, porque ajudam as mulheres a lutarem diariamente com a medicina, com o seu corpo e com a vida.

Agradeço a disponibilidade da ARTÉMIS em ter participado neste trabalho.

Data da entrevista: 21-06-2010

Anexo F

Análise dos conteúdos das entrevistas

Anexo F: Quadro F 1 - Análise dos conteúdos das entrevistas

CATEGORIAS	Subcategorias	Indicadores	Frequência
PORQUÊ E PARA QUÊ AS COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES	Ajuda	“(…) a família não pode ajudar e os amigos também não (…)” “(…) um primeiro conforto para as pessoas (…)” “(…) os apoios que os testemunhos colocados no Facebook dão à família, é indescritível (…)”	<u>3</u>
	Insuficiência das consultas	“(…) não se consegue assimilar a informação toda numa primeira consulta ou até em várias consultas iniciais (…)” “(…) às vezes os 30 minutos da consulta do SNS não permite desenvolver mais do que a mera rotina do acto médico, deixando tantas dúvidas no ar ao paciente (…)”	<u>2</u>
	Informação	“(…) a pessoa vai naturalmente à procura de informação nestas comunidades virtuais (…)” “(…) informação sobre novos tratamentos/medicamentos (…)” “(…) é importantíssimo o acesso à informação (…)” “(…) porque senti uma grande falta de informação técnica e de apoio psicológico (…)”	2
			<u>5</u>
	Identificação com pares	“(…) percebe que são pessoas com a mesma doença, normalmente vai por esta via (…)” “(…) Os grupos passam a ser estruturados e organizados em função de uma área específica (…)” “(…) Sem dúvida que se aprende com as experiências dos outros e aqui encontra-se o apoio que dificilmente está disponível nos nossos sistemas de saúde (…)” “(…) facto das pessoas se juntarem virtualmente em torno de um tema, um problema, uma causa com a qual se identificam (…)” “(…) Eu passava horas a conversar, a enviar e a receber mensagens com mulheres que tinham enfrentado ou enfrentavam o mesmo problema pelo qual eu estava passar (…)”	<u>5</u>

	Isolamento	<p>“(…) É uma forma de combater a solidão e o isolamento (…)”</p> <p>“(…) proporciona a estes doentes transplantados que estão em isolamento uma total uma aproximação das famílias e destas comunidades virtuais (…)”</p> <p>“(…) permite que apesar do isolamento estes doentes continuem em contacto com o mundo exterior (..)”</p> <p>“(…) o aparecimento destas comunidades virtuais deve-se à solidão, ao isolamento, à exclusão social (…)”</p> <p>“(…) Genericamente falando as principais razões são a solidão, o isolamento, a vergonha, o estigma social e a necessidade de partilhar experiências de vida (…)”</p> <p>“(…) A nossa experiência diz que a necessidade de relacionamento social é uma das grandes motivações das pessoas que aderem às comunidades virtuais (…)”</p> <p>“(…) O medo da rejeição, a vergonha de ser julgada, a insegurança, a frustração, o isolamento, a depressão profunda (…)”</p>	<u>7</u>
	Anonimato	<p>“(…) as pessoas falam mais abertamente com pessoas que não conhecem e não precisam de se identificar (…)</p> <p>“(…) que permitam anonimamente a sociabilização entre pessoas que se sentem excluídas e se auto excluem (…)”</p>	<u>2</u>
	Partilha	<p>“(…) O virtual é apenas um meio que permite a partilha de emoções, de convicções e de troca de experiências (…)”</p> <p>“(…) De igual forma é importante um espaço aberto de debate e a reflexão que no caso do VIH/SIDA acompanha a patologia e a diferencia socialmente de todas as outras (…)”</p>	<u>2</u>

COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES/ GRUPOS DE APOIO ONLINE E/OU GRUPOS DE APOIO PRESENCIAIS	Complementaridade	<p>“(…) Estas comunidades virtuais serão sempre complementares e nunca poderão vir a substituir completamente o apoio presencial nem as consultas com o médico (…) dificilmente se poderão sobrepor às relações de confiança que temos com os profissionais de saúde que nos seguem (…)”</p> <p>“(…) Uma consulta por um técnico nunca vai ser substituída por um ambiente virtual, a presença não consegue ser substituída por um fórum livre (...).As comunidades virtuais podem ser conjugadas com uma certa complementaridade (...)”</p> <p>“(…) o tipo de informação veiculada no Facebook não substitui de todo um fórum em que haja a presença de um médico, de um profissional de saúde .(....)”</p> <p>“(…) Portanto, há aspectos que nunca serão, no meu entender, substituídos e há outros que serão e com muitas vantagens substituídos pelas comunidades virtuais (...)”</p> <p>“(…) é, sobretudo uma forma de complementar o apoio, porque o apoio presencial feito por um técnico oferece sempre mais-valias adicionais (...)”</p> <p>“(…) o mundo virtual dificilmente poderá substituir o apoio presencial, será sempre um complemento (...)”</p> <p>“(…) Eu acho que vem complementar. (...) eu não substituo o apoio de um psicólogo presencialmente, de uma psicoterapia (...)”</p> <p>“(…) Não, não, nunca pelo menos nesta nossa realidade (...)”</p> <p>“(…) A terapia presencial é o pilar principal e o apoio <i>online</i>, o fórum são um complemento (...)”</p>	<p>9</p>
	Indefinido	<p>(...) A questão não se põe no presencial ou no virtual, depende dos objectivos e das necessidades e na adequabilidade de uma coisa à outra. (...) eu não tenho resposta para isso porque se uma pessoa viver em trás dos montes numa aldeia e não tiver acesso à um apoio presencial, se calhar o virtual é muito melhor do que não ter nada (...)”</p>	<p>1</p>
INFLUÊNCIA DAS	Benéfica	<p>“(…) Sim, sem dúvida que a pessoa fica mais preparada, sobretudo para lidar com os efeitos</p>	

<p>COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES/ GRUPOS DE APOIO ONLINE NA RELAÇÃO ENTRE DOENTE E MÉDICO</p>		<p>secundários, porque existem mais pessoas a passarem pelo mesmo e permite partilhar soluções que aumentam o <i>compliance</i>, ou seja, a pessoa adere melhor a medicação. (...) As vezes nos fóruns, a pessoa consegue aprender a melhor tolerar a medicação. (...)”</p> <p>“(...) Sim, porque o doente vai mais informado e disponível para participar. Entre as marcações das consultas ele tem a oportunidade de partilhar os seus receios com outras pessoas (...)”</p> <p>“(...) O facto do doente já ter algum conhecimento sobre a doença com base na experiência dos outros ajuda imenso e quando se têm determinados sintomas ou efeitos secundários, (...) já se está mais predisposto a aceitar (...)”</p> <p>“(...) A grande vantagem dos fóruns e da Internet é a de permitir às pessoas a troca de inúmeras ideias entre si e a partilha de experiências até sobre medicação, (...) obter informações que podem ser discutidas com o seu médico (...)”</p> <p>“(...) uma pessoa informada por uma outra pessoa que passou pelas mesmas dificuldades (...), quando vai a consulta médica munido de um conjunto de informações prévias está mais preparado para ouvir e questionar o médico (...)”</p> <p>“(...) Acho que sim e as pessoas vão com menos dúvidas. Por exemplo, uma miúda que soube há dois meses que está infectada e ela ia à 1ª consulta ... e estava cheia de dúvidas e desesperada sem saber o que perguntar (...) através do <i>MSN</i> eu disse-lhe “...escreve tudo o que queres perguntar, faz uma lista das coisas para não ficares nessa tensão (...)”</p> <p>“(...) as mulheres sentem-se muito mais seguras porque há uma partilha de informação, (...) “conhecer é ter poder” e quando elas vão ao médico, vão mais seguras porque já partilharam outras histórias, uma outra informação que se calhar o médico não lhe dava (...). O fórum prepara-as um pouco para o contacto com o médico, (...) os médicos dão pouca informação e elas vêm tentar, no fórum, saber o que lhes está a acontecer (...)”</p>	<p>7</p>
--	--	---	-----------------

	Contraproducente	“(…) Depende, às vezes até é pelo contrario, até piora a comunicação com o médico porque as pessoas já vêm desconfiadas. (…)	o acesso à informação prévia isso pode me tranquilizar, dar segurança, dar autoconfiança e permitir ousar fazer até perguntas mais complicadas mas também pode ter um efeito completamente contrário (…)	
				<u>1</u>
REALIDADE DAS COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES/ GRUPOS DE APOIO ONLINE EM PORTUGAL	Falta de recursos	“(…) a principal razão prende-se com uma questão financeira. (…)	“(…) Acho que as principais razões são: a falta de recursos em termos humanos, de tempo, de dinheiro e de disponibilidade (…)	3
				5
	Falta de experiência e receios	“(…) Noto também algum receio relativamente à questão da moderação. De facto, em Portugal ainda não há experiências sobre este tema. Acho que as instituições ainda não estão muito bem preparadas para esta parte da adaptação que tem a ver com: o gerir os comentários, o gerir a informação fornecida pelos utilizadores (…)	“(…) Muito provavelmente por uma questão de competências e experiência (…)	2
				4
	Falta de Organização	“(…) Deve se essencialmente a uma questão de organização (…)	“(…) no fórum é mais complicada fazer a gestão da informação. (..) No fórum, as pessoas colocam a informação <i>online</i> e mesmo que o moderador possa retirar/corrigir alguma informação isso implica haver uma gestão <i>online</i> e que o moderador tivesse que estar lá sempre (…)	

		“(…) Um fórum dá muito trabalho, para além de ser necessária uma disponibilidade diária para ver o que se passa, verificar se as mensagens são colocadas nos devidos lugar (…)”	<u>3</u>
	Falta de utilidade percebida	“(…) Creio que os hospitais nunca viram utilidade nisso (…)” “(…) Por ser uma questão de tabu, a ARTÉMIS tem encontrado muitos obstáculos e mesmo o voluntariado no Hospital de São Marcos foi uma luta (…)”	<u>2</u>
MODERADORES DAS COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES/ GRUPOS DE APOIO ONLINE	Mediação necessária	“(…) a pessoa quando está a falar com um doente e sabe que aquela pessoa não é um médico, não é uma parte profissional, se aceitar tudo o que a outra pessoa lhe está a dizer é por sua conta e risco(…) Acho que nunca vai haver um único formato, vai haver sempre espaços onde existe o paciente e paciente, existem outros, que podem ser fornecidos pelas associações e terem um moderador profissional(…)” “(…) tem que se ter uma supervisão porque as coisas que podem ser escritas podem acabar com a vida de uma pessoa, pode levar ao suicido, se não houver aqui – e depende da patologia – um acompanhamento (…)” “(…) na Rede +, há vários grupos e cada grupo é moderado por uma pessoa diferente (…)” “(…) é obvio que estes fóruns precisam de um moderador (…)”	<u>4</u>
	Moderador: Não profissional de saúde	“(…) Na S.P.E.M., o nosso fórum é moderado por um voluntário portador de E.M. Este moderador dá conselhos em função da sua perspectiva, da sua experiência, não entra na parte clínica porque não é da sua competência (…)” “(…) O moderador não tem que necessariamente ser um profissional de saúde, (…) é um animador de inteligência colectiva mais do que um profissional de saúde, (…) que saiba moderar, saiba ouvir e conhecer as regras da moderação, mas que também esteja dentro do <i>know how</i> da tónica daquilo que se está a falar (…)”	

		“(…) não terá que ser obrigatoriamente por profissional de saúde, mas sim uma pessoa que perceba o limite entre aquilo que se pode escrever e aquilo que tem que ser censurado (…)”	<u>3</u>
	Moderador: Profissional de saúde	“(…) ter sempre alguém por trás, alguém clínico, para haver uma boa moderação (…)” “(…) Na minha opinião tinha que haver um técnico de saúde (…)” “(…) Os enfermeiros, certamente que sim, porque temos um profissional de saúde que não é apenas um voluntário, que sabe do que está a falar, e pode encaminhar as pessoas para algum tratamento e/ou dar uma resposta mais rápida e mais prática (…)” “(…) Penso que um profissional de saúde (…) Não deverá ser necessariamente um médico (…)” “(…) acho que o melhor moderador deveria ser um técnico de saúde, não propriamente um médico (…)”	<u>5</u>
	Papel de um moderador	“(…) verifica se não existem informações falsas, se não existem insultos e referencias a referencia publicidade (…) dá conselhos (…)” “(…) O papel do moderador também é servir de tampão à circulação de informação que não é adequada (…)” “(…) é muito importante saber fazer a gestão da informação, aqui o papel do moderador é importante (…) para separar o que é bem, o que é mal, o que se deve e não deve dizer. (…)”	<u>3</u>
	Competências do moderador online	“(…) O moderador tem que conhecer muito bem aquilo se chama a comunicação tecnológica (…) é imprescindível conhecer bem o relacionamento virtual e os “senões” desse relacionamento (…)” “(…) com experiência em moderação e familiarizado com a semiótica (…)”	<u>2</u>
	Moderação presencial	“(…) moderação face-a-face, o moderador consegue gerir muito melhor a conversa ao vivo e mesmo que ela não esteja bem encaminhada, nós tomamos imediatamente medidas para	

		conseguir reorientar (...)”	
			<u>2</u>
COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES/ GRUPOS DE APOIO ONLINE NA SAÚDE PÚBLICA	Apoio emocional	<p>“(…) E.M. que é uma doença (...) algo psicossomática, portanto a parte emocional do doente tem uma interferência bastante grande no curso da doença. (...) as comunidades virtuais são um ganho muito grande porque podem complementar os serviços obtidos nos hospitais públicos e nos centros de saúde (...)”</p> <p>“(…) As pessoas estão muito sós. (...) Ali (nas redes) existe uma partilha muito grande e as pessoas são encaminhadas para os lugares certos e dividem, trocam e partilham e falam (...)”</p> <p>“(…) Os fóruns, nos casos das situações de lutos, são muito importantes porque apoiam emocionalmente as mulheres. (...) Essas mulheres vêm para o fórum desabafar todas as suas angústias e tristezas. (...)”</p>	
			<u>3</u>
	Literacia em saúde	<p>“(…) aprende-se em comunidades sem haver uma formalidade institucional, portanto é claramente um sítio onde se produz conhecimento (...)”</p> <p>“(…) estamos a caminhar para uma mutação do vírus mas também estamos a caminhar para uma mutação da sociedade (...)”</p> <p>“(…) desmistificar e simplificar o acto de ser dador (...) a divulgação da causa (...)”</p> <p>“(…) pedidos de informação das escolas sobre a leucemia pois estamos a falar de sensibilização e da educação dos jovens. (...)”</p> <p>“(…) estarmos atentos (...) aos primeiros sinais da doença. (...), as comunidades de doentes podem desempenhar aqui um papel preventivo e educativo na divulgação de informação (...)”</p> <p>“(…) cada vez mais jovens - académicos ou alunos do 12º ano - nos contactam (...). Este segmento da população, grande utilizadora das redes sociais e comunidades virtuais, é um alvo importante para a difusão de informação sobre Alzheimer (...)”</p> <p>“(…) As comunidades virtuais ajudam também as pessoas a interiorizarem a doença e a tornarem-</p>	

		<p>se mais curiosas, a quererem saber mais (...)"</p> <p>"(...) Em termos de literacia em saúde acho que é benéfico. (...) Toda a informação ajuda qualquer pessoa (...)"</p> <p>"(...) temos que urgentemente passar a informação sobre a perda gestacional (...)"</p> <p>"(...) têm um papel importantíssimo na saúde dos cidadãos por fazerem chegar às pessoas informações que lhes permitem tomar decisões e tornarem-se mais activos nas questões ligadas a sua saúde (...)"</p> <p>"(...) Intercâmbio de informação (...)"</p>	11
	Abrangência	<p>"(...) é mais um canal para chegarmos às pessoas. (...) quando nascemos há 20 anos nunca foi para os infectados só, foi também para as famílias saberem lidar com essa situação (...)"</p> <p>"(...) têm um papel extremamente importante para a saúde pública na medida em que permite o desenvolvimento do Registo Voluntário de Dador de Medula Óssea (...)"</p>	2
	Solidariedade e cidadania	<p>"(...) maior sentido de acção social por parte dos portugueses (...)"</p> <p>"(...) contribuir para uma maior divulgação junto da sociedade civil (...)"</p>	2
CREDIBILIDADE DA INFORMAÇÃO NAS COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES/ GRUPOS DE APOIO ONLINE	Critérios de credibilidade	<p>"(...) De uma maneira geral, os nossos associados têm confiança na S.P.E.M. (...). Penso, que por si só, a S.P.E.M. é sinónimo de credibilidade (...)"</p> <p>"(...) o facto das comunidades virtuais serem geridas por entidades credíveis (...)"</p> <p>"(...) Geralmente, as associações transmitem confiança (...)"</p> <p>"(...) A informação que é veiculada no <i>site</i> da A.P.C.L. tem toda a credibilidade, aliás ela é toda revista pelos médicos, são eles que fazem a própria informação (...)"</p> <p>"(...) Em Portugal, não existe nenhuma entidade que regule as questões relacionadas com a ética sobre a informação divulgada e relacionada com a saúde na Internet (...)"</p>	

		<p>“(…) esta questão não se coloca porque estamos inseridos (…) num grupo de referência no sector da saúde em Portugal, rege-se pelas normas de ética e de conduta do seu sector de actividade (…)”</p> <p>“(…) Sente-se no trabalho do Administrador, que coloca artigos científicos, que apaga comentários que (…) não fazem sentido, “elimina” pessoas que não têm de estar no Grupo (…)”</p> <p>“(…) quando é um fórum gerido por uma associação de doentes credível, à partida os participantes no fórum têm confiança porque sabem que essa entidade é responsável (…)”</p> <p>“(…) Posso apenas garantir que na ARTÉMIS, tudo o que é escrito e dito é feito por profissionais e pessoas com experiência nesta área (…)”</p>	8
	Inexistência de regulamentação	<p>“(…) Não conheço, em Portugal, nenhuma entidade que garanta que a informação divulgada sobre saúde na Internet é fiável (…)”</p> <p>“(…) Em Portugal, não há uma entidade reguladora da informação sobre saúde na internet (…)”</p> <p>“(…) em Portugal ainda não existe nenhum organismo que certifique os sites como sendo credíveis (…)”</p> <p>“(…) Em Portugal e na área da saúde, não tenho conhecimento que existam indicações ou mesmo critérios definidos (…)”</p>	4
VANTAGENS, INCONVENIENTES E LIMITAÇÕES		<u>VANTAGENS</u>	
	Anonimato	“(…) Possibilidade de falar sobre o assunto mantendo o anonimato (…)”	3
			3
	Disponibilidade	“(…) Disponibilidade 7/7dias, todos os dias do ano, 24/24 (…)”	3
			3

	Quebra de Isolamento	<p>“(…) pessoa isolado geograficamente (…) em contacto com o mundo (…)”</p> <p>“(…) Quebra do isolamento (…)”</p> <p>“(…) Contribui para a redução do sentimento de solidão e incentiva a socialização, mesmo sendo virtual (…)”</p> <p>“(…) Diminuição da solidão e do sentimento de isolamento com repercussões positivas na redução da ansiedade e <i>stress</i> (…)”</p> <p>“(…) a diminuição do isolamento (…)”</p> <p>“(…) Quebra da solidão (…)”</p>	
			<u>6</u>
	Solidariedade	<p>“(…)O companheirismo e a cumplicidade virtual (…)”</p> <p>“(…) Velocidade com que as pessoas aderem (…)”</p> <p>“(…) As ondas de solidariedade (…)”</p> <p>“(…) Recolher apoio solidário anónimo (…)”</p>	
			<u>4</u>
	Literacia em saúde	<p>“(…) O acesso a todo o tipo de informação sobre a doença, que permite estar mais bem informado e conversar com o médico sobre determinados assuntos com maior conhecimento de causa (…)”</p> <p>“(…) A produção e a partilha de conhecimentos (…)”</p> <p>“(…) Têm uma vertente educacional (…)”</p> <p>“(…) Informar ao mesmo tempo que sociabiliza (…)”</p> <p>“(…) Divulgar a informação e mobilizar a comunidade para este problema (…)”</p>	
			<u>5</u>
	Fluidez e rapidez na divulgação da informação	<p>“(…) Maior rapidez no acesso a informação (…)”</p>	3
			<u>3</u>

	Partilha	<p>“(…) Quando falamos em comunidade estamos a falar de um conjunto de pessoas que partilham qualquer coisa (…)”</p> <p>“(…) Numa óptica do acesso à informação, da partilha e da troca de experiências, têm um papel importantíssimo (…)”</p> <p>“(…) Possibilita o <i>feed-back</i> das pessoas (…)”</p>	3
	Abrangência	<p>“(…) chegar a uma comunidade em todo o país e até fora do país (…)”</p> <p>“(…) As comunidades virtuais são meios importantes para chegarmos a mais pessoas (…)”</p> <p>“(…) A eliminação de fronteiras geográficas (…)”</p> <p>“(…) Aproximação das pessoas porque não há barreiras geográficas (…)”</p>	4
	Identificação com pares	<p>“(…) Entreajuda entre pares (…)”</p> <p>“(…) Os testemunhos de outros doentes que ultrapassaram a doença são uma grande fonte de esperança para o doente e a sua família(…)”</p> <p>“(…) Permite conhecer e interagir com outras pessoas partilhando experiências sobre a doença (…)”</p> <p>“(…) Desmistificação da doença por parte dos pares (…)”</p> <p>“(…) A cumplicidade (…)”</p>	5
	<u>INCONVENIENTES E LIMITAÇÕES</u>		
	Informações Incorrectas	<p>“(…) A velocidade na divulgação de informações incorrectas (…)”</p> <p>“(…) O excesso de informação e a sua má interpretação (…)”</p> <p>“(…) Há pessoas que não têm a noção que existem informações publicadas na internet que não têm credibilidade nenhuma e que muita informação passada é incorrecta (…)”</p>	

		<p>"(...) A má informação pode gerar ansiedade e sofrimento desnecessariamente (...)"</p> <p>"(...) As informações erradas e incorrectas (...)"</p> <p>"(...) Informação incorrecta que leva a aconselhamentos errados (...)"</p> <p>"(...) Conselhos inadequados e errados (...)"</p> <p>"(...) Risco da informação ser partilhada de forma errada (...)"</p>	
			8
	Digital Divide	<p>"(...) meio está vedado às pessoas (...) sem acesso às novas tecnologias de informação e comunicação (...)"</p> <p>"(...) Digital Divide (...)"</p>	
			2
	Moderador não qualificado	<p>"(...) total conhecimento da comunicação tecnológica (...)"</p> <p>"(...) A ausência, nestas comunidades virtuais, de moderação por especialistas (...)"</p> <p>"(...) Ausência de moderadores profissionais nas comunidades virtuais (...)"</p> <p>"(...) A possibilidade de haver pessoas no meio cujo objectivo pode não ser o melhor, como por exemplo o de passar informações erradas, que podem prejudicar (...)"</p> <p>"(...) moderação inadequada (...)"</p> <p>"(...) As pessoas assimilam toda a informação e pode ser um perigo se não houver uma filtragem(...)"</p>	
			6
	Automedicação	<p>"(...) questões ligadas à medicação podem ser perigosas e contraproducentes (...)"</p> <p>"(...) A auto-medicação (...)"</p>	
			2

	Credibilidade	“(...) devem ter o cuidado de se preocupar com a credibilidade dessa fonte de informação (...)” “(...) A participação em comunidades virtuais não credíveis (...)” “(...) Falta de credibilidade (...)”	
			3
	Adição	“(...) As pessoas podem-se tornar anti-sociais (...)”	
			1
	Despersonalização	“(...) A inexistência do contacto físico (...)”	3
			3
	Falta de Reconhecimento	“(...) No caso da ARTÉMIS, a falta de reconhecimento do trabalho da associação (...)” “(...) as instituições de saúde hospitalar que aos poucos e agora nos vão reconhecendo o mérito e utilidade, para os seus doentes e a quem nos recomendam (...)”	
			2